Health Canada Santé Canada

Assisted Human Reproduction Implementation Office (AHRIO)

Infertility Counselling Workshop Report

May 28-29, 2004

Château Laurier, Wilfrid Laurier Room
1220 Place George V west, Québec City, QC

Canada

Our mission is to help the people of Canada
maintain and improve their health.
Health Canada

Published by authority of the Minister of Health

This publication can be made available (in/on computer diskette/large print/audio-cassette/braille) upon request.

© Her Majesty the Queen in Right of Canada, 2004
Cat. H39-4/58-2004
ISBN 0-662-68586-5

Infertility Counselling Workshop Report

The following pages capture the comments noted from the workshop workbooks, flip charts, and the transcripts of the workshop. The comments and opinions expressed in this publication are those of the workshop participants and do not necessarily reflect the views of Health Canada.

105-04884/

Table of Contents

Executive Summary 1

Overview of the *Assisted Human Reproduction (AHR) Act* and Infertility Counselling 4

Canadian Perspectives on Infertility Counselling:

Discussion 1 – Your infertility counselling practice 5

1.0 Questions identified by the participants 5

1.1 What is your definition of infertility counselling? 6

1.2 How are your counselling services provided? 10

1.3 Who are your clients? 13

1.4 What services are you providing? 14

Discussion 2 – Elements of a proposed regulatory regime 17

2.0 Questions proposed by the participants 17

2.1 What should be the objectives of infertility counselling? 18

2.2 What should the counsellor's qualifications be? 18

2.3 What should the counsellor's training be? 19

2.4 What might be the standards of practice / models of delivery? 20

Discussion 3 – Implementation of the AHR Act 22

3.1 What words come to mind 22

3.2 What issues come to mind 22

3.3 What opportunities come to mind 23

Discussion 4 – Framework for infertility counselling services 24

4.1 What approaches could advance the development of a regulatory framework for infertility counselling services in Canada as required by the AHR Act? 24

International Perspectives on Infertility Counselling:

Presentations by international participants on national and international counselling organizations 25

Other Issues of Interest 29

Next Steps 32

ANNEX 1: List of Participants 33

ANNEX 2: Workshop Evaluation Results 35

ANNEX 3: Agenda 36

Executive Summary

Rodney Ghali welcomed the participants and thanked everyone for taking time out of their busy schedules to attend the workshop on infertility counselling. The purpose of the session was:

- to provide an overview and discuss the impacts of the *Assisted Human Reproduction (AHR) Act* on infertility counselling in Canada;
- to engage participants in a dialogue about infertility counselling services in Canada; and
- to discuss the development of a regulatory framework for infertility counselling in support of the *Assisted Human Reproduction Act.*

Most workshop participants were Canadian, but a number of international guests also attended and contributed to discussions with their different perspectives. In some instances, it was important to note their comments separately from those of the Canadians so as to distinguish between Canadian and international views on certain questions.

Mr. Ghali provided an overview of the *Assisted Human Reproduction (AHR) Act.* Subsequently, participants addressed, in their table groups, a number of questions related to their infertility counselling practice.

What is your definition of infertility counselling?

A range of responses were provided. Participants suggested that infertility counselling deals primarily with psychosocial impact, implications and also involves therapeutic work. It was agreed that the definition of infertility counselling should be kept general, so as not to narrowly define the scope of practice. There were differing opinions as to whether or not infertility counselling includes an assessment component. However, most agreed that the role of the infertility counsellor does not include "gatekeeping."

How are your counselling services provided?

Counsellors can work either on-site or off-site. However certain services, such as pre-IVF counselling, third-party reproduction counselling and implications counselling seem more appropriately offered on-site. Off-site services could include therapeutic counselling, crisis counselling, assessment and follow-up.

Ideally, counselling is provided prior to treatment, but it can also take place during or after treatment. Participants noted variations in the way services are dispensed, but most participants were familiar and agreed with the approaches used. The group concluded that the closest models that might apply to Canada are the Australian and New Zealand models, where clinics are required to provide counselling for all participants in third-party conception as a condition for accreditation by the Reproductive Technology Accreditation Committee (RTAC). Only the Australian state of Victoria has legislation that mandates counselling for all participants in AHR services.

Who are your clients?

This discussion led to general agreement regarding who receives counselling. Clients include: individuals or couples receiving treatments, (including single women and same sex couples), donors, surrogates and minors. Clients can also include: offspring (children or young adults) conceived through assisted reproduction, spouses, existing children and extended families.

What services are you providing?

Participants suggested that the following counselling services are provided, some to a larger extent than others: patient counselling; counselling to assist with decision-making regarding the choice of treatment, ending treatment or exit counselling; implications counselling; donor counselling, recipient counselling, combined donor and recipient counselling; long term follow-up counselling for donors, recipients, offspring; education counselling; ethical counselling; counselling related to stress or anxiety and coping/management, grief counselling; relaxation training, crisis intervention; therapy related to depression; marital counselling and sexual counselling; adoption and resources counselling; counselling related to selective reduction; posthumous counselling; sperm banking counselling; counselling for surrogates; counselling for minors; counselling for people who have longer term psychological issues that require more intensive psychotherapy; and finally, genetics counselling. Many participants suggested that psychosocial counselling is coming forward as a preferred approach to infertility counselling. Additionally, it was noted that some infertility counsellors also conduct research, and provide consultation about psychosocial and ethical issues to the other members of the treatment team.

What should be the objectives of infertility counselling?

There were a number of views regarding the objectives of infertility counselling. Overall, the participants indicated that infertility counselling should enhance informed consent, set out psychosocial ramifications and implications, and also facilitate decision-making. It was suggested that distinctions needs to be made between infertility counselling and assessment, and also between assessment and gatekeeping. Additionally, distinctions need to be acknowledged between patient care provided by nurses, information counselling provided by medical staff and psychosocial, therapeutic and implications counselling provided by professional counsellors.

What should the qualifications of the counsellor be?

There was general agreement that the infertility counsellor should be a member of a provincial professional regulatory body with a psychosocial focus, and that it would be preferable for the counsellor to hold a master's degree in a psychosocial or counselling related field (social work, psychology). This degree should come from an accredited institution. Participants supported the "grandfathering in" of counsellors with extensive experience. The question about counsellor qualifications led to a discussion regarding the need for an association of Canadian counsellors.

What should the training of the counsellor be?

In addition to meeting the aforementioned educational requirements, counsellors should have training specifically in the provision of infertility counselling. Education and training would result in a basic knowledge of the medical, psychosocial, legal and policy aspects of reproductive health. A three-tiered counsellor qualification and training system was proposed for advancing the skills and knowledge base of infertility counsellors. This system would consist of entry, advanced and supervisory levels. It was envisaged that specialized training in infertility counselling could potentially be completed in modules and that it would be clinically supervised.

What might be the standards of practice / models of delivery?

Participants advised that the standards of practice should be defined by discipline-specific professional regulatory bodies and provincial bodies'

codes of ethics. Standards of practice relating specifically to infertility counselling will need to be developed as part of the regulations or as a condition for licensing and accreditation. Canadian counsellors might consider adapting standards already developed internationally by organizations such as the British Infertility Counselling Association (BICA), the Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA), and the European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE).

Additionally, it was suggested that there should be clinical and administrative supervision of counsellors. The format and number of counselling sessions would be dependent upon the clients and treatments involved. Furthermore, some services should be offered on-site while others could be off-site. Regarding the number of sessions, participants recommended that for third-party reproduction a minimum of one counselling session should take place, if not two, for both donors and the recipients. It was also suggested that there should be a sample mandatory model which clearly separates the roles of different clinic staff, and that the counsellor exclusively should be providing the mandatary implications counselling. It was noted that the new code of practice published by the UK's Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) distinguishes between implications advice and implications counselling, and states that only trained counsellors can provide implications counselling.

Implementation of the AHR Act

When discussing the implementation of the Act, a range of issues were identified by the participants, beginning with the importance of being clear about whose needs are being met and who qualifies as an infertility counsellor. Issues were raised concerning the counsellor's standards of practice, the level of counsellor autonomy, and the control of services provided by the counsellor. Issues were also raised regarding payment for training and counsellor accreditation. There was some mention of the resistance to change on the part of the medical profession. Finally, when considering the implementation of the *Assisted Human Reproduction Act*, questions were raised regarding how enforcement will be carried out.

Participants also identified opportunities that may result from the Act's implementation. These include: reducing the stigma associated with counselling and infertility, having a positive impact on the way medical and other services are provided, and becoming involved in the development of counselling regulations and training.

Framework for infertility counselling services

With regards to possible approaches that could advance the development of a regulatory framework for infertility counselling services in Canada, the group suggested that an advisory committee of experienced infertility counsellors could, amongst other things, define "counselling", help determine standards and training, contribute to drafting regulations and provide feedback on policy documents related to other aspects of the legislation.

Additionally, international representatives from various counselling groups were invited to make presentations about their associations. They provided information regarding criteria for membership, how often their associations meet, sources of funding, etc. Representatives from Australia / New Zealand, Germany, the United Kingdom and the United States presented an overview of their respective counselling organizations.

Finally, Canadian counsellors grouped together on the second day of the workshop to form the Canadian Infertility Counsellors Association (CICA).

Overview of the *Assisted Human Reproduction (AHR) Act* and Infertility Counselling

Mr. Ghali provided an overview of the *Assisted Human Reproduction (AHR) Act*. He discussed various provisions of the Act relating to: the prohibitions, controlled activities, health reporting information requirements, and the creation of the Assisted Human Reproduction Agency of Canada (AHRAC). Mr. Ghali highlighted the three basic objectives of the Act:

- to protect Canadians using AHR procedures to help them build their families without compromising their health and safety;
- to prohibit unacceptable practices such as human cloning; and
- to ensure that AHR related research which may help find treatments for infertility and serious diseases, takes place in a controlled environment.

During his presentation, Mr. Ghali pointed out relevant provisions as they relate to infertility counselling, including:

- that the Act requires that counselling services be received prior to a licensee accepting health reporting information or accepting a donation of human reproductive material or of an *in vitro* embryo; and
- that regulations may be made regarding counselling services.

Participants noted that a gamete (sperm or egg) "donor" includes anyone using their own gametes for their own reproductive purposes, as well as those providing gametes for third-party reproduction use. As a result, provisions regarding mandated counselling apply to all of these "donors."

Mr. Ghali discussed the development of a regulatory framework under the Act and the upcoming consultations process. Regulations will govern the practice of AHR activities to ensure the protection of the health and safety of all those involved. Additionally, regulations will provide the flexibility needed to keep pace with scientific and medical advances. The key areas for regulatory development will be as follows:

- Section 8 (Consent)
- Controlled Activities
- Health Reporting Information Requirements
- Licensing
- Inspection and Enforcement

As the regulatory framework is developed, Health Canada will need to ensure that the very diverse stakeholder community is fully consulted. This community includes over 300 different organizations and individuals as well as provinces and territories. Stakeholder consultations will take place over the next three years and will consist of various public involvement activities such as workshops and paper-based consultations.

Discussion 1 – Your infertility counselling practice

Further to Mr. Ghali's opening remarks and presentation on the AHR Act, the following questions were raised and will need to be considered in the development of regulatory policy.

Questions proposed by the participants

1. Which treatments are included in the scope of mandatory counselling?
2. Is the freezing of embryos allowed?
3. Does the Act specify the number of offspring per donor?
4. Does the term "consent" in the Act refer to the consent between the doctor and the patient?
5. Does the Act allow for varied consent?
6. Are there any statutory considerations if consent hasn't been provided?
7. Will the Assisted Human Reproduction Agency (AHRAC) have a responsibility to consult the public?
8. Does a consultant working in a clinic require a licence to practice?
9. Does the Act set out the specific composition of the AHRAC's Board of Directors?
10. Will AHRAC's Board of Directors positions be paid positions?
11. How does the three year mandatory review fit in with the development of regulations?
12. Does the Act also mandate counselling for fertility drug recipients / users?
13. Must clinics hire their own counsellors?
14. How do we ensure that an individual receives counselling?
15. Will the Agency collect data and will that data be available to researchers?
16. Is it incumbent on the clinic to make counselling services available?
17. Do people using their own gametes require counselling?
18. Are patients who use their own gametes in AHR procedures (such as *in vitro* fertilization) considered to be making a "donation" under the Act?
19. Are minors addressed in this legislation?
20. Are there any age restrictions for gamete donors?
21. Is there a mechanism for minors to consent to the storage of their tissue?
22. Are there provisions for substitute consent (by an adult) on behalf of very young minors?
23. Is tissue (ovarian tissue with eggs) storage addressed by the Act?
24. Does the Act mention the age of the surrogate and does it mandate whether or not a woman should have had a child prior to being a surrogate?

The participants addressed the following questions related to their infertility counselling practice. The comments captured during the round table discussions and in plenary are set out below.

All table-groups addressed four questions:

1.1 What is your definition of infertility counselling?

1.2 How are your counselling services provided?

1.3 Who are your clients?

1.4 What services are you providing?

1.1 What is your definition of infertility counselling?

Many participants agreed that the definition of "infertility counselling" should be expressed in general terms, so as not to narrowly define the scope of practice.

It was suggested that infertility counselling deals primarily with the psychosocial impact of infertility, in terms of intervention, treatment and the aftermath of both successful and unsuccessful treatments. Infertility counselling deals with implications, that is, helping patients to understand and contemplate their treatment options and the short and long term implications of treatment. It also involves therapeutic work to help patients cope with the consequences of infertility and treatment.

Infertility counsellors assist with stress management, providing patients with coping strategies to deal with the psychological stress of infertility and the physical and mental stress of undergoing AHR treatments. Counsellors encourage patients to be assertive in defining and meeting their needs within a system that can sometimes be intimidating. Counsellors also promote self-care during AHR treatments and work at maximizing treatment efficacy and success by helping patients who are dealing with weight loss, smoking cessation and stress reduction.

Education is also an important element of infertility counselling. Counsellors educate patients in terms of what they can expect, what might happen, and the kinds of difficulties they may experience as they go through AHR treatments.

Education of the staff within clinics is also an important element in terms of helping the nursing staff, the lab staff, and the physicians to understand some of the psychosocial implications of treatments for the patient. Additionally, it was expressed that sometimes clinic staff need to be educated regarding the *benefits* of counselling, so that patients are not dissuaded from seeking out and accepting counselling services.

Counsellors conduct crisis intervention and provide grief counselling. Participants noted that some patients are referred to a counsellor only during a crisis, after treatment has failed.

Many, but not all participants, felt that infertility counselling has an assessment component. There were differing opinions as to the degree of assessment that should be conducted by an infertility counsellor, whether it is assessing risk factors for the individual or the couple, or assessing how patients understand the implications of treatments they plan to undertake, or whether it is in fact assessing a patient's suitability to parent.

> *"I think that our role is to assess whether they (patients) are ready and knowledgeable psychosocially and emotionally about proceeding with treatment, be it IVF with their own gametes or using third party gametes."*

Some participants expressed concern about the scope of assessments where the resulting child is also a client.

> *"We felt very uncomfortable about what it means if the resulting child is your client. Does that mean that you are assessing parenting capability or does it just mean you are instructing parents on how to handle disclosure issues to the children and kind of keeping an eye out for the child before it is conceived?"*

Many participants emphasized that assessment should be distinguished from *gatekeeping*.

> *"We do not believe that gatekeeping and screening are the roles of an infertility counsellor. Assessment is an important piece of our work, particularly for certain programs, and it is important to differentiate those two roles. If we are going to be able to provide the kind of counselling our patients need, we cannot also be the gatekeepers. This does not mean that there is not a place for gatekeeping. The physicians need to put some policies in place that make it pretty clear as to what the criteria are, the criteria that must be met, so that we are not the ones dropping the hammer and keeping the gate. Hopefully decisions will be based on good empirical data, of which there is not necessarily a lot."*

Infertility counsellors enhance informed consent by helping patients to better understand what they are consenting to and the implications of their consent, including the psychosocial impact of undertaking treatment. Participants felt that infertility counselling should address the emotional and psychosocial factors that contribute to informed consent.

> *"We have to be very explicit and careful in terms of informed consent on the clients' part, as to whether in fact our role is to support them, or to make judgments about their appropriateness for treatment. This is something that we have to be explicit about from the outset in all fairness to the clients. If this is part of our job, they have to know that is part of our job."*

Participants recognized that the scope of "infertility counselling" can be difficult to define.

> *"The term counselling is a bit problematic because there are so many different types of counselling that go on at an infertility centre, i.e. medical information orientation counselling, preparation support. Counselling is kind of a catchall and it is done by nurse clinicians, it is done by the people in the lab who are explaining to the gentleman how to do his sperm donation; it is done by so many of us. What is really the scope of our practice? How do we define counselling in terms of what we do? For instance, when we do psychosocial infertility counselling, which then differentiates from the many types of counselling that go on within the context of a medical treatment setting."*

It was suggested that a complete definition is really the first step.

> *"The first thing we really need to do is to have a very clear definition of counselling, because the concern was that, if we are opting for a two tier counselling system, that clinics will sort of speak to the minimal requirements."*

The following definition, provided by Jean M. Haase, was put forth for consideration:

> *"A process which includes clinical assessment, therapeutic intervention, education, emotional support and advocacy. The professional engages supportively and therapeutically with the recipients in an exploration of how they have been impacted by the medical, social and emotional aspects of involuntary childlessness. Coping mechanisms, decision making and support systems are assessed, as is the level of knowledge, understanding and acceptance of the implications of treatment. Where indicated, therapeutic treatment interventions are applied with the goal of improved functioning and empowerment of the patient. Concern for the well-being of the recipient, the donors (if used) and the resulting child, is an essential element in all infertility counselling. The counsellor should also be familiar with specialized resources related to fertility problems, as well as alternative options such as fostering and adoption, and be able to make appropriate referrals where needed."*

Participants noted that the Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) and the European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE) have published definitions for "infertility counselling." These definitions include: information and education, supportive counselling, therapeutic counselling and implications counselling.

The International Participants

The international group identified that "infertility counselling" can be defined in very different ways. The definition is dependent upon the way that it is defined by the person either providing or using the service. Counselling might be offered in order to provide information, support and the opportunity to discuss the implications of proposed treatments. Alternatively, counselling might involve relevant therapeutic work. Finally, in some services, counselling may be used to assess the suitability to enter treatment or to parent.

Situation by Country:

Victoria, Australia

The state of Victoria is unique in that counselling is mandatory for all recipients and donors (and their spouses) involved in assisted human reproduction procedures (whereas in the rest of Australia, clinics must provide counselling for all participants in third-party conception as a condition for accreditation by the Reproductive Technology Accreditation Committee (RTAC)). Counsellors attached to a clinic must be licenced (in other parts of Australia all clinics must have a counsellor who is a member of the Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA)). Assessment and screening regarding the suitability to parent do not form part of infertility counselling, but patients may be assessed regarding their understanding of AHR procedures and the implications of those procedures.

Germany

Counselling is not mandatory in Germany. Patients are able to choose their counsellor. Counsellors do not conduct assessments regarding a patient's suitability to parent or regarding suitability for AHR treatments (since it is the medical team which conducts these kind of assessments).

New Zealand

No legislation currently exists to make any counselling mandatory in New Zealand (although the passage of AHR legislation which may deal with counselling is anticipated in the near future). However all clinics offer counselling to anyone experiencing infertility and seeking treatment. All clinics insist that anyone involving a third party (donor/surrogate) and all donors have a minimum of one session with a counsellor.

Counsellors do not assess the suitability to parent though they may be involved in a team process to delay or deny a service to anyone at risk of harm. Counsellors help to ensure the patient makes informed decisions regarding treatment and its consequences. Counsellors help prepare patients and provide support by giving them coping strategies to deal with infertility, treatment and outcomes, that includes becoming parents or living without children.

The National Ethics Committee on Human Assisted Reproduction (NECHAR) insists on counselling and the filing of counsellor reports for participants in assisted reproduction treatments that require case-by-case ethical approval (surrogacy, inter-generational gamete donation, unusual or new application of technology).

The Reproductive Technology Accrediting Committee (RTAC) of the Fertility Society of Australia (FSA) licenses New Zealand clinics that voluntarily apply for a licence and also insists on the provision of information/support/and preparation counselling for participants of assisted reproduction. All clinics choose to abide by this recommendation.

United Kingdom

In the UK, the offer of counselling is mandatory, but patients are not obliged to accept counselling services. It is unusual for sperm donors to take up the offer of counselling, however egg and embryo donors are almost always seen. This may reflect the way that counselling is presented to these different groups; for example, in many centres, treatment will not proceed for egg and embryo donors and recipients unless they accept the offer of counselling. Screening and assessment for parenting are not considered part of the counselling service *per se*, and there has to be a clear distinction between the counselling role and any part that counsellors play in the screening and assessment of those seeking treatment. This is a highly contentious area in the UK; the British Infertility Counselling Association (BICA) is of the view that it is not appropriate for counsellors to play any part in screening and assessment other than supporting prospective parents through the process; however some counsellors are prepared to undertake it. The Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) requires that the two functions are separated so that prospective parents know when counsellors are undertaking screening and assessment work, but the HFEA does not prohibit counsellors from becoming involved in that work.

United States of America

Counselling is not mandatory in the USA and there is no government regulatory agency. However, counselling is recommended by the American Society for Reproductive Medicine (ASRM) in conjunction with medical treatment for infertility, assisted reproduction technologies, specific medical conditions, and/or special circumstances.

Mental health professionals in the USA have at least one graduate degree (master's or doctoral degree or an MD for psychiatrists) and clinical training in one of the following fields: psychologist, psychiatrist, social worker, marriage & family therapist, and psychiatric nurse. All mental health professionals in the USA must have a licence to practice. The American Society for Reproductive Medicine Mental Health Professional Group defined the qualifications guidelines for mental health professionals in reproductive medicine in 1995: "A qualified infertility counselor should be able to provide the following services: Psychological assessment and screening; diagnosis and treatment of mental disorders, psychometric testing (psychologist); decision-making counseling; couple and family therapy; grief counseling; supportive counseling; education/information counseling; support group counseling; referral/resource counseling; staff consultation, crisis intervention; sexual counseling; psychotherapy; and psychopharmacological treatment (psychiatrists and qualified psychologists and nurses)." Additionally, qualified counsellors

should have: "1) a graduate degree in a mental health profession; 2) a licence to practice; 3) training in the medical and psychological aspects of infertility; 4) clinical experience, and 5) continuing education."

The issue of whether or not the infertility counsellor should provide assessment and screening is less relevant in the USA than in other countries. Infertility counsellors are mental health professionals trained to provide assessment and screening. Counselling topics and issues to be addressed and assessed are further defined by ASRM guidelines, e.g., recommended guidelines for screening and counselling of oocyte donors (1994); psychological guidelines on embryo donation (1996); guidelines for gamete and embryo donation. (2002); guidelines for gestational carriers (2004 pending); and revised minimum standards offering assisted reproductive technology. (2003).

A more significant debate in the USA is the role of the infertility counsellor as a "gatekeeper," i.e., whether or not the infertility counsellor should determine which patients should be denied treatment for psychosocial reasons, (e.g., patients with diminished mental capacity; chemical addiction, relationship coercion or violence). Some infertility counsellors (regardless of professional training) feel that the counsellor's role should be to support and educate patients about the medical treatment being undertaken whereas others feel that the counsellor's role is determining suitability and capability to participate in treatment. However, this long-standing debate is now influenced by the recent ASRM Ethics Committee Opinion that fertility programs may withhold services if there are reasonable grounds to believe the patients will be unable to provide adequate child-rearing (2004). These decisions must have a substantial, non-arbitrary basis and take into consideration the federal *Americans with Disabilities Act* which prohibits discrimination or denial of infertility treatment to disabled people if the denial is based on ill-formed doubts or stereotypes. The ASRM Ethics Committee further recommended that fertility programs have explicit policies and procedures and that decisions involve evaluation by a mental health professional and a review by the treatment team before a final decision is made to deny treatment.

1.2 How are your counselling services provided?

A number of models are used to provide infertility counselling services that are dispensed in hospital and clinical settings. One model is to have the counsellor work in the clinic as his/her sole place of employment. In that case, the counselling is integrated into the multidisciplinary services offered by the team, and counselling supports the total care. Alternatively, counselling services can be offered off-site. Off-site counselling services are largely provided as a result of self-referrals. Additionally, participants indicated that counselling is sometimes provided over the telephone. Finally, in addition to being counselled, many patients receive written material regarding the treatments they are about to undergo. There now exists an abundance of information regarding infertility counselling, including handouts for tips on coping (with treatments, relationships), and reading materials and Web sites about infertility. Patients are also made aware that counselling is available in follow-up to treatment.

For some, infertility counselling services start at the clinic with third-party mandated counselling and with anyone else who seeks out a counsellor. One to two hour on-site counselling sessions are provided for couples and individuals. Also, one hour health focus sessions are offered by nurses, embryologists and counsellors for *in vitro fertilization* (IVF) treatments. For donor insemination (DI) patients using known donors, infertility counselling can be initially offered to the known donor (and partner if applicable), followed up by a session with both the patient/partner and the donor/donor's partner.

"Mandated clients are very different from the self-referred clients. For some of them, the doctor will say, 'You cannot proceed any further until you see the counsellor.' That is a different experience for us than somebody who has sought out our services."

Where timing for the provision of counselling services is concerned, participants expressed that ideally a patient is counselled *before* entering into a treatment process. However, counselling can also be provided during or after a cycle. Participants suggested that not enough post-treatment counselling is being done.

"What are the patient's expectations of counselling, especially when it is required? A lot depends on how the counselling is presented to the patient in the first place… This is kind of a key issue."

Participants also discussed which services should take place on-site versus what could be offered off-site.

"Three different ways of providing counselling are suggested: on-site independent, on-site collaborative or off-site independent."

It was suggested that on-site services should include: mandatory pre-IVF counselling, third-party counselling and implications counselling. The counsellor in third-party counselling should be involved with all parties, that is, the recipients, the donors, and whoever else is involved. Where third-party reproduction is concerned, some participants felt that a minimum of one hour of counselling should be offered to each party (one hour for the donor, one hour for the recipient) while others recommended that a number of infertility counselling sessions take place, including two sessions each for both donors and recipients.

Several workshop participants indicated that they are in private practice and they see patients off-site. The following was suggested as perhaps suitable for off-site counselling: therapeutic c-ounselling, crisis counselling, assessment, follow-up, couple and sexual counselling. An advantage of off-site counselling is that one person could serve many clinics and, therefore, be more cost-effective. Some participants indicated that they valued the positive aspects of being off-site, of not having such a tight affiliation with the facility, thus giving clients a little more autonomy or at least perceived autonomy. However, one disadvantage of working off-site is that patients often arrive at the counsellor's office at the end stage or when they are in crises, or when they are contemplating decisions made regarding treatment. Counsellors that are working on-site have the opportunity to participate as members of the multidisciplinary team, and contribute to decisions about patient care or clinic policies. They may also more easily provide ad hoc consultations about patient care.

It was noted that mandated counselling needs to be clearly defined in order to better assess what services are offered on or off-site.

"One of the things that we really need to define is what is going to be considered to be mandated counselling. What falls under that role? Is it talking about psychosocial or implications counselling, genetics counselling, etc.? Does it include self-care, stress management, relaxation, etc. I think that we have to clear that up. When we do that, it might help determine what really needs to be on-site versus off-site."

Participants noted that in Australian and New Zealand, clinics are required to provide counselling for all participants in third-party conception as a condition for accreditation by the Reproductive Technology Accreditation Committee (RTAC). Only the Australian state of Victoria has legislation that mandates counselling for all participants in AHR services.

> *"The closest models that might apply to Canada are the Australian and New Zealand situations, where mandatory counselling does apply."*

Counsellors suggested that mandated counselling would in fact triple their workload. One approach to deal with volume, an approach which is in place in several clinics, is to conduct group information sessions.

The International Participants

At the international level, there are a multitude of models in place. In some jurisdictions, counselling is mandatory whereas in others it is optional. In some areas, counselling is offered at arm's length or it is provided in-house. Counselling can be treatment related or provided based on the needs of the client. It can be fee paying or free. Counselling can be offered for a brief or extended period of time, and offered to individuals, couples or groups.

Victoria, Australia

Counsellors who are licenced have appointments to clinics and some also offer outside private appointments. All counsellors hired by clinics must be members of the Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA).

Germany

Patients are self-referred or referred by doctors. Patients are seen in private practice or within a counselling institution before, during or after treatment. Clients include couples and increasingly, families with children. There are few links between counselling services and the daily life in the clinic.

New Zealand

All counsellors employed in Fertility Society of Australia (FSA) licenced clinics offering assisted reproduction must be eligible for membership in the Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA). They belong to other professional organizations (representing the fields of social work, psychology or counselling). All patients at clinics have access to counselling services on either a self-referral basis or as part of IVF or third party reproduction. The fee for counselling is included in the cost of the treatment in some cases. When the treatment is being government funded, the fee for counselling is also paid for by government allocation. Additional counselling sessions may be paid for by the patient. People may access counselling even if they are not patients of the clinic. Counsellors in clinics are guided by ANZICA and RTAC and NECHAR minimum standard guidelines for counselling. Some counsellors, social workers and psychologists in general private practice accept referrals from clinics or patients are self-referred.

United Kingdom

All the above models (cited in the introductory paragraph above) operate in the UK. Additionally, some counsellors see themselves, and are seen, as an integral part of the multi-disciplinary team and engage in team discussions, clinic policy making, etc., while others are wholly separate and play no direct role in the team.

United States of America

There is no regulatory body in place in the United States. While mental health professionals are guided by the professional and ethical standards of their specific field, infertility counselling is further defined by American Society for Reproductive Medicine (ASRM) and the professional interest group of ASRM: the Mental Health Professional Group (MHPG). This organization has set the standard of patient care regarding both medical treatment and counselling in the field of reproductive medicine. Each clinic/physician decides whether or not to adopt professional guidelines and recommendations of ASRM/MHPG. However, failure to follow the professional standards of care as defined by ASRM/MHPG leaves the clinic vulnerable to lawsuits and consumer dissatisfaction.

Infertility counsellors may be integrated into clinical practice in three ways: 1) Referral to an independent, private practitioner who is outside the medical practice: 2) As an independent contract consultant affiliated with the medical practice; 3) As an employee of the medical clinic. Counselling services may be covered by the patient's insurance coverage or may be on a fee-for-service basis in which the patient pays out-of-pocket.

The insurance/Medicare industry is recognizing the importance of infertility counselling services. As a result, there is increased insurance payment and support from both medical caregivers and consumers for these services.

Counselling of identified gamete donors and surrogates/gestational carriers is paid for by the intended parents while counselling of anonymous gamete donors is covered by the clinic or contracting agency. In states with legal regulations on gamete donation and gestational/carrier arrangements, counselling is required for all participants.

1.3 Who are the clients?

Participants agreed that clients include the following: individuals or couples receiving treatments (including patients who are not necessarily "infertile", such as single women and same sex couples), donors, surrogates, and minors who potentially face infertility as a result of a life threatening disease. The offspring (children or young adults) conceived through assisted reproduction are also potential clients.

> *"The more we can be clear about who our clients are, the more we avoid getting those roles blurred if the decision is to allow counsellors to be involved in the assessment role, which is a controversial area."*

Additionally, counselling is often provided to patients' spouses and the existing children in a family, whether they are part of the surrogate's family, the donor's family or that of the couple seeking treatment.

> *"Some clients are extended families, including the existing children, maybe step-children, blended families. A couple of us have done interventions with the couples' families: sisters, brothers, parents."*

Participants also stressed that clients not only include the couples or individuals you are working with, but also by extension, the *child* that is being created as a consequence of the intervention.

Counselling services may also be provided to support clinic staff.

"For those who work within medical settings, clients are the nurses that come in to see you, the lab staff that come in to see you, the physicians that come in to see you. They come in to see you to deal with patients, deal with others, deal with their spouses. Within those settings, counsellors are providing services to the staff in a limited way, but certainly support services to the staff."

Finally, participants mentioned that counselling occasionally extends beyond the bounds of infertility counselling, that is where patients present an issue related to infertility but have psychological needs that go beyond infertility.

The International Participants

Clients can be persons experiencing fertility difficulties and also the non-infertile, which includes patients, donors, spouses, families, offspring, and service providers (clinic staff or otherwise).

Victoria, Australia

Counsellors are available to see patients at any stage of treatment. All people having IVF or donor treatments must see a counsellor and this includes all recipients, donors and spouses. Counsellors are available for support and follow-up counselling in-house.

Germany

Counselling is not specifically for donor insemination (DI) patients. Counselling can be provided to any type of patient. Most counselling services are fee-based, therefore not everyone can afford the treatment. Counselling services are less expensive when offered through an institution.

New Zealand

Counselling is not legally mandated. However, counselling is provided at all clinics. All patients are offered counselling at any stage: before, during or after treatment. At most clinics, the cost of one session is built into the cost of treatment. Not all patients choose to take up this offer. All gamete donors and recipients of gametes and all parties involved in surrogate arrangements see a counsellor in preparation for treatment. All family members also have access to counselling. Embryo donation has not yet received ethical approval in New Zealand. It is anticipated that counselling will be insisted on for those who will be involved in embryo donation and that this will likely be legislated.

United Kingdom

Counsellors in the UK mostly provide counselling to recipients of donated gametes (as couples or individuals) and to egg and embryo donors. Relatively few patients who use their own gametes, (i.e., for *in vitro* fertilization (IVF) or intrauterine insemination (IUI)), seek counselling (although at some clinics their numbers appear to be increasing). The UK needs improved counselling services for minors using fertility preservation services, given that they currently access services in very small numbers and are much younger than the usual client group.

United States of America

Although there are no legal requirements for infertility counselling in the USA, increasingly the standard of care is to provide counselling for all participants in third-party reproduction and assisted reproduction. In addition, individuals and couples may be referred for counselling by medical caregivers (i.e., a physician or nurse) or patients may self-refer for counselling.

1.4 What services are you providing?

Counsellors provide services using a multidisciplinary approach, which includes the provision of guidelines to clients, and information on context and impact. The counsellor also makes clients aware of impacts on health and relationships. It was noted that psychosocial counselling is coming forward as a preferred approach to infertility counselling.

Participants detailed the wide range of services they can be called to provide; this includes: patient counselling before, during and after treatment; counselling to assist with decision-making regarding the choice of treatment, ending treatment or exit counselling; implications counselling; donor counselling, recipient counselling, combined donor and recipient counselling; long term follow-up counselling for donors, recipients, and offspring; education counselling (providing information, counselling for parenthood preparation); ethical counselling (i.e., the education and discussion about ethical issues related to the treatment that patients will undergo); counselling related to stress or anxiety and coping/management, grief counselling; relaxation training, crisis intervention; therapy related to depression; marital counselling and sexual counselling; adoption and resources counselling in terms of alternative family building methods; counselling related to selective reduction in cases of multiple pregnancy; posthumous counselling; sperm banking counselling; counselling for surrogates and patients accessing the services of a surrogate; counselling for minors; counselling for people who have longer term psychological issues that require more intensive psychotherapy; and in some cases, genetics counselling.

> *"Some counsellors are involved in educational preparation for parenthood sessions. This is not counselling but it is part of the process of getting ready to be a parent, particularly where donated gametes are being used."*

It was also noted that some infertility counsellors conduct research, and provide consultation about psychosocial and ethical issues to other members of the treatment team.

The International Participants

In addition to providing infertility counselling services, information sessions are given to individuals (donors and recipients), couples, groups and families. Counsellors may also provide education, including information regarding cross-cultural and religious issues, and parenthood preparation. Counselling is provided to minors using fertility preservation services. Genetics counselling is provided for patients undergoing pre-implantation genetic diagnosis (PGD). Additionally, counsellors can be involved in the training of new counsellors, nurses and doctors. Counsellors can also help patients and donors to better understand the laws and regulations that deal with AHR procedures and services.

Victoria, Australia

Counselling usually takes place one-on-one and rarely in groups. It is provided for all people having IVF or donor treatments, including all recipients, donors and spouses.

Genetics counselling is provided for pre-implantation genetic diagnosis (PGD). Counselling is a free service.

Germany

Individual and couples counselling is provided, along with information on therapies and implications. Counsellors provide training for young counsellors and nurses, with experienced counsellors acting as consultants on psychosocial issues.

New Zealand

Education and information regarding the emotional impact of infertility is provided to individuals, couples and groups, as well as to self help groups, the general community and other professional groups. Counselling (support, information, preparation, implications, therapeutic and genetic) is provided to anyone experiencing involuntary childlessness and pregnancy loss, and it is accessible to any other family member. Support groups are also organized. Liaison with other relevant agencies also takes place.

United Kingdom

Counselling is normally for individuals or couples and group work is relatively unusual. Some counsellors are qualified to offer genetics counselling, but relatively few. Genetics counselling is therefore usually provided from a separate genetics counselling service.

Some counsellors have a formal role in providing supervision to nursing staff and others. Counsellors may also run support groups for staff members and for patients, and counsellors are sometimes called to chair group discussions regarding social and ethical issues. Counsellors in the UK may also be involved in the training and education of colleagues and other medical/scientific staff. They have a role in developing links, educating and liaising with outside agencies (e.g., adoption services, relationship counselling services, patient support organizations).

United States of America

Counselling is provided to individuals and couples (regardless of sexual orientation). Counselling may be for issues related to infertility, treatment for infertility, third-party reproduction, family-building issues (e.g., adoption); offspring; and/or issues related to reproductive health (e.g., medical illnesses impacting fertility; smoking cessation to improve fertility or participate in AHR treatments). Infertility counsellors may provide therapeutic counselling or conduct support groups, marriage or sex therapy, or family therapy. Most agencies providing third-party reproduction arrangements (oocyte donation, surrogacy/gestational carriers, embryo donation, and/or sperm donation) either employ an infertility counsellor on staff or have a consultative arrangement with an infertility counsellor. The incidence of infertility counsellors as an on-site employee versus an independent off-site consultant is fairly evenly divided – with advantages and disadvantages to both arrangements. The advantages of an on-site employee are: the counsellor's familiarity with the clinic's protocols and procedures; ease of communication with other caregivers; and ready, less stigmatizing access to mental health care. Advantages of an off-site infertility counsellor are: professional autonomy and clear boundaries between caregivers; increased client comfort in expressing negative feelings about staff or clinic procedures; and greater emotional as well as physical distance from the clinic.

Discussion 2 – Elements of a proposed regulatory regime

The participants addressed four questions related to the elements of a proposed regulatory regime. The following pages reflect the comments captured during the table-group discussion and in plenary.

All table-groups addressed four questions:

2.1 What should be the objectives of infertility counselling?

2.2 What should the qualifications of the counsellor be?

2.3 What should the training of the counsellor be?

2.4 What might be the standards of practice / models of delivery?

A number of questions were raised by the participants prior to the table group discussion commencing. They are captured below with responses by Rodney Ghali

1. Question: Who will pay for the counselling?

   Response: The *Assisted Human Reproduction Act* does not address access to or payment for services. Payment for health care falls under provincial jurisdiction.

2. Question: Can we assume that Health Canada could have some role in training and making funding available for training?

   Response: Within the context of the Act that would not be something that Health Canada would engage in.

3. Question: Would the new Agency Board of Directors have the funding to meet the needs of infertility counsellors?

   Response: The Agency will have a separate budget and will make its own decisions regarding spending. Where Health Canada is concerned, it is suggested that the department would not provide this kind of funding.

4. Question: Who will have the authority to do inspection and enforcement in order to ensure compliance? To issue licences?

   Response: The Agency will be responsible for issuing licences, inspecting licensee premises and enforcement. Licensees will have to ensure that they meet all counselling requirements set out under the Act and under eventual regulations.

5. Question: Who might set and ensure adequate standards for counselling?

   Response: Perhaps this is best addressed amongst professionals in infertility counselling.

2.1 What should be the objectives of infertility counselling?

There were a number of views regarding the objective of infertility counselling. Overall, participants agreed that infertility counselling should enhance informed consent.

> *"Enhanced and informed consent is one of the main objectives of infertility counselling. It allows clients to be fully informed about the procedure and the psychosocial issues."*

It was also agreed that infertility counselling should set out psychosocial ramifications.

> *"The psychosocial aspects of treatment should be an integral part of all infertility treatment programs."*

Participants listed very specific objectives of infertility counselling: to help the patient navigate their way through the process, to discuss implications and ensure that clients make informed and good decisions with regard to treatment in order to avoid regret (particularly in the case of third-party reproduction), to allow patients to share painful emotions related to infertility itself and its medical treatment, and finally to help them cope with the aftermath of treatment whether it is positive or negative.

> *"The objective of infertility counselling is to help the couple, offer coping strategies, offer preparation for procedures, facilitate decision-making, explore options and implications of family building and to explore the impact of infertility on people's lives as well as on the lives of significant others."*

Facilitating decision-making includes providing information and making patients aware of options, assessing high-risk patients and where required, intervening with high-risk patients and making recommendations.

Many participants agreed that distinctions need to be made between infertility counselling and assessment, and also between assessment and gatekeeping. Some participants felt that, *to a degree*, the infertility counsellor can play a gatekeeping role (by identifying concerns), but that infertility counsellors clearly are not the sole gatekeepers.

Additionally, distinctions need to be recognized between patient care provided by nurses, information counselling provided by medical staff and psychosocial, therapeutic and implications counselling provided by professional counsellors.

Finally, participants also recognized the involvement of counsellors in policy development.

> *"Counsellors should have the opportunity to be involved in service delivery and policy development and also should take responsibility to be involved in those areas as well."*

2.2 What should the counsellor's qualifications be?

There was general agreement that the infertility counsellor should be a member of a provincial professional regulatory body with a psychosocial focus. It was also suggested that it would be preferable for the counsellor to hold a master's degree in a psychosocial or counselling related field (social work, psychology), and that this degree should come from an accredited institution.

Participants recognized that there are highly skilled individuals who do not meet the aforementioned qualifications but who are currently offering valuable infertility counselling services. There was general support for the idea that individuals with extensive experience could be "grandfathered in" as meeting the requirements. Along the same lines, infertility counselling courses which may eventually be offered by universities or professional bodies, could also serve to standardize and grandfather certain individuals.

> *"We did not want to set the bar too low, so that we were basically taking anybody who can do anything. And we did not want to set it too high, so that we were exclusionary or elitist. So we sort of tried to stay in the middle."*

The question about counsellor qualifications led to a discussion regarding the need for an association of Canadian counsellors. The following day, counsellors grouped together to form CICA, the Canadian Infertility Counsellors Association.

2.3 What should the counsellor's training be?

As previously outlined, now and in the short term, qualified counsellors would hold a degree in a psychosocial discipline in combination with a membership in a college with a psychosocial focus. In addition to meeting educational requirements, counsellors should have training specifically in the provision of infertility counselling. Participants advised that counselling skills are common, but there are distinctive features to infertility counselling given that it deals specifically with infertility issues, AHR procedures and third-party family formation.

Participants recommended that, in the longer term, adequate training might include postgraduate courses offered by universities and postgraduate workshops given at conferences. Eventually it is hoped that counsellors can enroll in graduate internships in reproductive health.

Education and training would result in a basic knowledge of the medical, psychosocial, legal and policy aspects of reproductive health. This includes knowledge of: medical procedures involved in AHR treatments; psychosocial counselling skills as they relate to individual, couple and group counselling; third-party reproduction issues; same sex and single women's issues; ethical and legal issues; adoption issues; blended family issues; multicultural and religious issues; community resources; and grief counselling and stress management.

A three-tiered counsellor qualification and training system was proposed for advancing the skills and knowledge base of infertility counsellors. The first tier would require basic entry-level experience and knowledge to begin to practice as a counsellor. Those seeking a more advanced infertility counselling placement would have to meet the requirements of the second tier, which could include in addition to the basic knowledge requirements, some involvement in infertility counselling research (and perhaps the completion of a mind-body program).The third tier would be comprised of mentors and supervisors, including those holding academic positions in the field of infertility counselling, i.e., those involved in conducting research and publishing articles. Basically, the third tier would train the first to become the second, etc.

It was envisaged that specialized training in infertility counselling could potentially be completed in modules. This would involve a certain number of hours of supervision by an experienced infertility counsellor. Additional mentoring could be supplied through telephone and/or internet consultations, also with an experienced infertility counsellor.

Additionally, continuing education should potentially be supported by a Canadian counselling organization. Finally, training would be complemented by continuing education credits and conferences.

> *"An association of Canadian counsellors would be more than a monitoring body, it would be a support and educational body for counsellors to advance their skills."*

Some participants commented that infertility counselling training should not be provided by physicians, nurses or care givers who are involved in medical care. They recognized though that it will be the clinic's responsibility to ensure that their infertility counsellors receive training.

> *"If it is going to be part of the regulation that counselling must be provided, the responsibility for ensuring that you have a trained counsellor surely comes back to the licensee or the clinic. It would be in their very best interest, to ensure that the counsellors have the funding to get adequately trained."*

2.4 What should be the standards of practice / models of delivery?

Participants advised that discipline-specific standards of practice should be defined by the professional regulatory bodies and provincial bodies' codes of ethics. There should be clinical and administrative supervision of counsellors. Standards of practice relating specifically to infertility counselling will need to be developed as part of the regulations or as a condition for licensing and accreditation. Canadian counsellors might consider adapting standards already developed internationally by organizations such as the British Infertility Counselling Association (BICA), the Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA), and the European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE).

Participants expressed that the format and number of counselling sessions was dependent upon the clients and treatments involved. In the case of patients undergoing IVF procedures, starting off with a group orientation session would be appropriate, and this could possibly be offered by a nurse. This would include education and the dissemination of information. It should be followed up by a private session with an infertility counsellor. Where third-party reproduction is concerned, participants suggested that there should be a minimum of one counselling session, if not two, for both donors and the recipients.

> *"The infertility counsellors who provide the care, whatever site they are at, must have some certain standards of counselling credentials, so that there is confidence between providers and consumers alike, and that there are the same qualifications across the board."*

As previously discussed, some services should be offered on-site (e.g., mandatory pre-IVF counselling, third-party counselling and implications counselling) and other services could be offered off-site (e.g., therapeutic counselling, crisis counselling, assessment and follow-up). Whatever the site, there should be a standard for counselling credentials.

Participants suggested that there should be a sample mandatory model which clearly defines the roles of different clinic staff, and that the counsellor exclusively should provide the mandatory implications counselling.

> *"Whatever the mandatory counselling is, it needs to be provided by a mental health professional and not by someone else on staff."*

It was also noted that the new code of practice published by the UK's Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) distinguishes between implications advice and implications counselling, and states that only trained counsellors can provide implications counselling.

Discussion 3 – Implementation of the *Assisted Human Reproduction Act*

The group was asked to provide their immediate reactions to the idea of implementation of the *Assisted Human Reproduction Act*. Their responses, gathered in plenary format appear below.

3.1 When you think about the implementation of the *Assisted Human Reproduction Act*, what *words* come to mind?

- about time
- accreditation
- accountability
- acknowledgement
- Canadian
- challenging
- change
- children
- collaboration
- complexity
- coercion
- conflict
- confusion
- controversy
- cross-border
- definition of donor
- dignity
- effort
- encompassing
- ethics
- respect
- sensitivity
- standards
- families
- force
- future
- guidelines
- Health Canada
- interpretations
- jobs
- legitimacy
- loopholes
- money
- opportunity
- optimism
- paternalism
- positive
- potential
- power
- privacy
- prof. development
- protection
- resistance
- standardization
- training

3.2 When you think about the implementation of the *Assisted Human Reproduction Act*, what *issues* come to mind?

A range of issues were identified, beginning with the importance of being clear on whose needs are being met and who qualifies as an infertility counsellor. It was noted that the word "counsellor" translates into «consultant» in French which is ambiguous. It was suggested that the French expression «consultant en fertilité» might be more appropriate. Additionally, issues were raised about the counsellor's standards of practice, the level of autonomy and control of the services provided by the counsellor.

Questions were raised relating to payment for training and counsellor accreditation. Furthermore, there was some mention of the resistance to change on the part of the medical profession. Participants also had questions regarding the recruitment of gamete donors. It was suggested that the altruistic system of gamete donation combined with mandated counselling for gamete donors may further reduce the gamete supply for DI patients. Finally, when considering the implementation of the *Assisted Human Reproduction Act*, questions were raised surrounding enforcement.

3.3 When you think about the implementation of the *Assisted Human Reproduction Act*, what *opportunities* come to mind?

Participants cited opportunities to reduce the stigma associated with counselling and infertility, to influence the way medical and other services are provided, and to become involved in the development of counselling regulations and training. Also identified was the opportunity to expand the role of counsellors and their visibility, to provide additional opportunities to conduct research, and to eventually increase the number of counsellors. Participants recognized that there will be more choices and opportunities for self-help groups and increased educational and networking opportunities. It was suggested that Canada could demonstrate leadership and potentially set world standards in infertility counselling.

Discussion 4 – Establishing a regulatory framework for infertility counselling services

A discussion on the regulatory framework for infertility counselling services elicited the comments indicated below.

4.1 What approaches could advance the development of a regulatory framework for infertility counselling services in Canada as required by the AHR Act?

Participants suggested that an advisory committee of experienced infertility counsellors could define "counselling," help determine standards and training, contribute to drafting regulations and provide feedback on policy documents related to other aspects of the legislation. The committee could also develop documents for further debate and discussion. It could work in collaboration with Health Canada on the development of regulations and on furthering the development of the Canadian Infertility Counsellors Association (CICA). It was suggested that CICA could eventually provide patients with a list of accredited infertility counsellors.

Presentations by International Participants on National and International Counselling Organizations

International participants were invited to address the group regarding various aspects of national and international counselling organizations, including their criteria for membership, how often they meet, their sources of funding etc. It was suggested that this information could be very useful when considering the mandate of a Canadian counselling group.

***Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA)* – Ms. Joi Ellis**

ANZICA began as a group of ten infertility counsellors that formed an independent group with links to the Fertility Society of Australia (FSA). There is liaison with the FSA but ANZICA is not funded by the FSA.

The criteria for membership were developed and a two-tiered membership system is now in place:

(1) Full membership requires that counsellors have a minimum of four years tertiary education in fields such as social work, psychology or counselling, and they must have two years of supervised general work experience in addition to significant ongoing work in the field of infertility.

(2) Associate members must occupy relevant positions such as academics or conduct research in the field of infertility.

ANZICA Membership is $55 (Australian dollars) per person. The group meets formally once a year, mostly at one of the international conferences on assisted human reproduction. Regional workshops are organized and a quarterly newsletter is produced. The group writes submissions on policy, and provides a representative to the accrediting / licensing body. They provide a representative to the Fertility Society of Australia, advising people on matters pertaining to psychosocial issues dealing with infertility. The accreditation body will only license those clinics that have an ANZICA member on their staff.

***The American Society for Reproductive Medicine (ASRM)* – Dr. Linda Hammer-Burns**

The European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE)

The International Infertility Counselors Organisation (IICO)

The Mental Health Professional Group (MHPG), originally the Psychological Special Interest Group of the ASRM (formerly the American Fertility Society) was formed in 1987 by a core group of about 10 mental health professionals and physicians interested in the psychological aspects of infertility. In order to become an MHPG member, one must first join and continue to pay dues to the ASRM. Dues to the MHPG are a small sum. The MHPG has

between 200 and 250 members with by-laws similar to those of the ASRM. The ASRM meets once a year during which the MHPG presents at least one two-day postgraduate course, various symposia, roundtables, and professional papers. The ASRM/MHPG has a variety of committees and MHPG members are represented on various ASRM committees such as the ASRM Ethics Committee, Patient Education, Practice Guidelines, and the Society of Assisted Reproductive Technologies, and reviewers for *Fertility and Sterility*. In addition, ASRM/MHPG members conduct research (e.g., on the characteristics of oocyte donors). MHPG and ASRM practice guidelines can be obtained through the ASRM Web site.

The European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE) was founded in 1985 and ESHRE's Psychological Special Interest Group (PSIG) was formed in 1993. ESHRE/PSIG is the largest infertility counselling organization worldwide with 287 members. In order to belong to ESHRE/PSIG, one must be an ESHRE member. In 1999, ESHRE published guidelines on infertility counselling which can be downloaded from the ESHRE Web site. A summarized version of the guidelines was published in *Human Reproduction*. These guidelines relate to counselling in general, third-party reproduction and counselling for single women, among other topics.

The International Federation of Fertility Societies (IFFS) started its activities in 1950. The International Infertility Counselors Organization (IICO), a special interest group of IFFS, officially launched in Madrid at the ESHRE 2003 annual conference. In conjunction with IFFS, IICO held its first all-day post-graduate course (Global Perspectives in Infertility Counseling) at the pre-congress of the IFFS 18th World Congress in Montreal. IICO is an organization of worldwide infertility counselling organizations and individual members. A few of IICO's goals are: to promote the formation of new infertility counselling organizations, to provide professional education in the field of reproductive health counselling and to establish professional standards in the field. In the last year and a half, three new infertility counselling organizations have been established. They are in: Switzerland (which started with only 7 infertility counsellors), Japan (which started with just 10 infertility counsellors although there are 190 other members who are medical doctors and nurses), and the Latin American group that just began in Montréal during the IFFS World Congress.

The ESHRE Web site is www.eshre.com and the ASRM Web site is www.asrm.org.

The German Network of Infertility Counsellors – Dr. Petra Thorn

The Network first met in 2000, and the organization was officially formed in 2002 when it became a charitable organization. Currently we have 60 members and over 100 accredited counsellors. Some Network members are medical doctors.

German couples can easily obtain a list of infertility counsellors by accessing the Network Web site. Accreditation guidelines have been developed for counsellors however, they will likely differ from infertility counselling guidelines that may be developed in Canada. This is because the academic system in Germany is very different from the Anglo-Saxon academic model. There are more similarities between the British and Canadian or the American and Canadian education systems, than between the German and Canadian systems. These differences should be kept in mind when reviewing the Network's infertility counselling guidelines. The Network has also developed an up-to-date list of books and papers on research in the field of counselling.

The Network requires that counsellors hold a graduate degree in a psychosocial profession. In addition, they must have completed training in counselling or therapy (a two or three year program in Germany). Counsellors must also have two years experience in general counselling and one year experience in infertility counselling. The Network does allow grandfathering. However, counsellors are expected to partake in continuous education and supervision and they must also be aware of the psychosocial implications of infertility.

The Network develops infertility counselling guidelines and accredits the counsellors. Counsellors become accredited only once they have submitted all necessary documents and signed forms pertaining to continuous education and supervision. The list of counsellors found on the Network Web site clearly indicates whether or not counsellors are accredited.

A little more than 50 per cent of Network membership is composed of social workers, and the other 50 per cent is a mix of psychologists, sociologists, individuals with a background in education, as well as a theologist. In order to show representation of these different groups, the Network's Board of Directors is composed of individuals with varied professional backgrounds. Accordingly, when members of the Board were elected, it was ensured that a social worker, a psychologist and two other professionals were selected. It is important that the Network's main professions be represented at the Board of Directors level.

The Network organizes two meetings per year. Initially, these meetings dealt with organizational issues. After its first two years, workshop and training components were incorporated into Network meetings. This was done in order to attract new members and to allow workshop participants to benefit from the experience of other infertility counsellors.

The annual membership fee is relatively low (approximately $80 Cdn). Funding is received from pharmaceutical companies to help organize the Network's two annual meetings. No fee is charged to attend the meetings.

In Germany, counselling is not mandated by legislation (in fact, the word "counselling" does not appear in the legislation). There are medical guidelines which stipulate that "counselling" should be provided however, the term is not clearly defined.

Network guidelines distinguish between psychosocial care and psychosocial counselling. This distinction was made because in many cases, doctors, nurses and other health professionals communicate with patients and provide psychosocial care, without necessarily providing psychosocial counselling.

The German Network of Infertility Counsellors Web site can be found at www.bkid.de. The Web site is mainly in German with an English language section.

British Infertility Counselling Association (BICA) – Ms. Marilyn Crawshaw (Ms. Crawshaw did not attend as a BICA representative but did offer information regarding the organization)

BICA was established in 1988 and has approximately 175 members. BICA offers full membership, corporate membership and overseas membership. Full and overseas membership is open to anyone who has an active interest or is working in infertility counselling, allied research or education. Organizational membership is open to any organization with an interest in infertility or in the provision of infertility counselling. Organizational members have no voting rights.

The Association accredits infertility counsellors through its joint BICA and British Fertility Society (BFS) Infertility Counselling Award (ICA) which also carries academic credits, but it is not a requirement to hold the ICA or to be a BICA member in order to practice as an infertility counsellor in the UK. BICA and BFS developed the Infertility Counselling Award to acknowledge the specialist nature of infertility counselling. The candidate must present a portfolio of work demonstrating their competence across a range of counselling standards. On-going funding problems have proved problematic for this initiative as well as the lack of national standards and regulation of counsellors in general. There are proposals to develop a two tier accreditation system in the near future, retaining the ICA but introducing an initial level demonstrating basic competence in infertility counselling.

BICA has links to but is not affiliated with the British Fertility Society (BFS). There are no plans to affiliate with the BFS. Counsellors can and some do belong to BFS in addition to their membership in BICA, but the numbers are small.

BICA members will in most cases also be paying membership fees to their own discipline's professional association (counselling, psychology or social work). It can therefore prove financially onerous to meet so many membership fees, as many infertility counsellors in the UK work part-time and receive relatively low rates of pay. Professional body subscriptions are tax deductible.

BICA produces the Journal of Fertility Counselling three times a year. The journal is free with BICA membership and includes articles and information written by members and others. BICA also produces a Practice Guides series on a range of topics, and has produced Guidelines for the Inspection of Counselling in Licensed Clinics. For a fee, BICA offers members study days about twice each year. Members typically find it difficult to obtain funding to attend. This creates concern with regards to professional development as opportunities are limited for this kind of continuing education.

BICA representatives meet three or four times each year with officials from the Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA), the UK's regulatory body, and Progar (Project Group on Assisted Reproduction – a multi-agency pressure group that was originally set up by the British Association of Social Workers) in order to discuss issues of common concern.

The Association publishes a list of infertility counsellors willing to take private referrals. Counsellors must meet certain qualification requirements in order to make the referral list.

Recently, the Association started to provide workshops on the emotional impact of infertility for clinic staff who are not counsellors. A workshop combining the above with training in telephone counselling skills has been offered to the HFEA. In the near future, BICA will be running introductory courses for counsellors new to the field of infertility counselling. However, funding is an on-going problem. The BICA Committee has some funding applications to outside bodies in process and is currently writing a business plan.

The BICA Web site is www.bica.net. The Web site provides information about the Association for both BICA members and members of the general public, and provides a means for the latter to access infertility counselling services.

Other Issues of Interest

As groups addressed the questions of interest, a number of related issues were identified for consideration. They are captured below.

1.1 What is your definition of infertility counselling?

- Assessment is a critical issue, but there are differing points of view on it.
- There may be a role for counsellors to provide regulatory interpretation.
- Do we need to define "counselling" under the Act (or under eventual regulations)?
- Should the definition of infertility counselling include assessment? Is this included in information gathering?
- Is there an assessment of couples?
- Is it separate from counselling?
- How many times are patients counselled?
- Is counselling gatekeeping?
- What are the measures to become parents? Does that come into the definition of "counselling"?

1.2 How are your counselling services provided?

- There was general agreement that counsellors can use clinical judgement, but that psychological assessments have no place in infertility counselling.

1.3 Who are your clients?

- For off-site counsellors, is the clinic a client?
- What about offspring? If offspring are clients, how does this affect the kind of counselling provided? We need to talk about the implications that may impact the child. There is a need for openness.
- Is counselling different when using one's own gametes versus using third party gametes?

1.4 What services are you providing?

- Who will pay for the counselling? (Average cost is between $90 and $120/hr). Some counselling services would be covered by private health insurance.
- What does "counselling" mean? It is suggested that the definition of "counselling" has broadened. Some "counselling" is offered by nurses, etc. Will the mandated counselling refer strictly to psychosocial counselling?
- What don't we do? Long term counselling is referred elsewhere.
- Free psychologist support is provided in one area.
- When do we consider the financial burden? Who pays for the service?
- Counselling as information giving – how does it relate to credentials?
- What is the difference between therapy and supportive counselling, and which do we do?

2.1 What should be the objectives of infertility counselling?

- Involve the counsellors in the definition of the psychosocial aspects of policy regarding treatment, and ensure that the counsellor's perspective is included in the policy.
- Some other professions believe they offer counselling (i.e., nurses and physicians), but it doesn't meet the definition discussed at the workshop, therefore we need to distinguish this kind of counselling from that offered under mandatory counselling provisions.
- What do we do with genetics counsellors who work in a very specialized area (association of genetics counsellors)? In the UK, the HFEA has not established a regime to regulate this area.
- How do we eliminate the pejorative aspect of counselling?
- There is an issue of clinicians trying to pass the buck.
- There is an issue of educating the clinicians.
- There is a question of how the assessment is conducted – the patient is your client.

2.2 What should the qualifications of the counsellor be?

- We need to differentiate between qualifications and accreditation.
- Should qualifications refer only to regulated professions?
- There is the issue of a dual role that needs to be considered. Patient assessment and patient counselling must be done by two different people (Note: this was one perspective and not agreed to unanimously by the group)
- The regulated professions offer an advantage regarding public protection through codes of ethics, standards of practice and complaints/ discipline procedures.
- A physician (but not psychiatrist) or nurse should not be permitted to qualify as an infertility counsellor.
- We shouldn't set the bar too low, but we don't want the counsellor to be too elitist either.
- Is Health Canada planning an accreditation system? Whoever is doing accrediting has the power to "grandfather" as part of the issuance of a licence.
- Set up postgraduate training.
- Canadian professions such as social workers and psychologists are licenced by their colleges.
- Consider the difference between the qualifications for nursing and those for mental health professionals.
- There are no courses currently offered in Canada on infertility counselling.
- Ensure people keep up with guidelines.

2.3 What should the training of the counsellor be?

- Won't Health Canada provide training? It is suggested that the government has a responsibility to ensure that the training is available in order to give content to infertility counsellors.
- We need a model for infertility training.
- There is a consumer protection issue (which is addressed by being a member of a regulated profession).
- How does one find the training?
- Is there a need to link to mental health areas of study?
- We need to have defined roles for counselling (no dual roles i.e., counsellor and nurse).
- There are requirements for continuing education credits every two years.
- Psychologists are the only M.A.s in Québec, so patients can go to any psychologist for infertility counselling.

- Therapeutic counselling is different from other types of counselling.
- Who provides the funding?

2.4 What might be the standards of practice / models of delivery?

- Issues to address include documentation, confidentiality, professional continuing education.
- An audit process needs to be put in place.
- When the counsellor is off-site, what kind of message does that send to the patient about the clinic and the place of counselling in treatment service as a whole?
- We need to define mandated counselling. Is it psychosocial counselling? Implications counselling? Does it include self-care, habit control, stress management?
- Can enhanced informed consent be reasonably done in a group setting?
- There is a need for the Act and regulations to inform counsellors as to what constitutes "counselling."

4.1 What approaches could advance the development of a regulatory framework for infertility counselling services in Canada as required by the AHR Act?

- This conversation would not happen if AHR was provincially funded.
- Regulation is suitable if it provides a standard.
- Infertility is not just a women's health problem.
- This type of workshop is helpful.
- A national association is needed with training components, an accreditation component and a continuing education component.
- Look to the clinics for funding.

Next Steps

During closing remarks, Mr. Rodney Ghali thanked all of the participants for having taken the time to participate at this critical junction in the implementation of the AHR Act. He indicated that Health Canada looks forward to the continued participation and collaboration during the regulatory development stage.

As part of their next steps, Health Canada must define the following:

- What constitutes "infertility counselling"?
- What kind of counselling should be offered to and received by:
  - Individuals using their own gametes in AHR procedures?
  - Those using third party gametes?
- How should infertility counselling be delivered?
  - Individually? In group sessions?
- What other streams of infertility counselling need to be considered?
  - i.e., genetics counselling
- What should be the minimum qualifications and/or educational requirements for counsellors?
- Is it preferable for counselling services to be integral to or independent of the clinic?
- What approaches could advance the development of a regulatory framework for infertility counselling services in Canada?
- How would the infertility counselling community like to be involved in order to further advance this initiative?

Health Canada will use the information gathered from the workshop to assist in the development of policy proposals regarding s. 14 (counselling) of the *Assisted Human Reproduction Act*. The Department will provide additional public involvement opportunities for stakeholders and other interested parties towards the development of these proposals. These activities may include: the publication of consultation documents, workshops, and information gathering sessions. Information concerning the public involvement activities associated with the development of the components of the Act's regulatory framework will be posted on Health Canada's Web site at: http://hc-sc.gc.ca/english/lifestyles/reproduction/index.htm

Annex 1

List of Participants

Name	Organization	Country
1. Ms. Susan Bermingham	Procréa Inc – Montréal	Canada
2. Dr. Eric Blyth	University of Huddersfield	England
3. M^me^ Claire Brasletien	Nustar Fertility Centre	Canada
4. Ms. Lisa Brookman	Montreal Fertility Centre	Canada
5. Ms. Heather Coburn	Social Worker (home office)	Canada
6. Ms. Marilyn Crawshaw	University of York	England
7. Mr. Ken Daniels	University of Canterbury	New Zealand
8. Dr. Judith Daniluk	Genesis Fertility Centre / UBC	Canada
9. Ms. Joi Ellis	Fertility Associates	New Zealand
10. Ms. Valerie Fines	Social Worker (McMaster University)	Canada
11. Ms. Sherry Franz	Success through reproductive technologies	Canada
12. Dr. Patricia Gervaize	The Fertility Centre / U of Ottawa	Canada
13. Ms. Jean Haase	London Health Sciences Centre	Canada
14. M^me^ Ginette Hamel	Complexe hospitalier de la Sagami	Canada
15. Dr. Linda Hammer Burns	U. of Minnesota Medical School	U.S.A.
16. Ms. Donna Jacobs	Yonge Lawrence Centre	Canada
17. Ms. Nancy Newman	Douglas College (BC)	Canada
18. Dr. Christopher Newton	London Health Sciences Centre	Canada
19. Dr. J. W. O'Riordan	Credit Valley Hospital	Canada
20. Ms. Kay Oke	Melbourne IVF	Australia
21. Ms. Lori Parker	Fenwick Psychological Services	Canada
22. M. Jean Pereira	Hôpital régional Dr. Georges-L.-Dumont	Canada
23. Ms. Margaret Russ	Total Health & Family Care Centre	Canada
24. Ms. Wendy Sherrard	London Health Sciences Centre	Canada
25. Dr. Janet Takefman	McGill Reproductive Centre	Canada
26. Ms. Petra Thorn	Network of Infertility Counsellors	Germany
27. Ms. Lynn Wolff	Lynn Wolff Supervision Consultation	Canada
28. Ms. Samantha Yee	Mount Sinai Hospital	Canada
29. M^me^ Hélène Zylberszac	Montreal Fertility Centre	Canada

Health Canada Representatives – Assisted Human Reproduction Implementation Office (AHRIO)

1.	Ms. Francine Manseau	Manager, Policy Development Group
2.	Mr. Rodney Ghali	Senior Policy Analyst
3.	Dr. Michael O'Neill	Team Leader – Consultation
4.	Ms. Bonnie Lidstone	Regulatory Affairs Policy Analyst
5.	Mr. Peter Biasone	Policy Analyst

Facilitator:

Ms. Raymonde D'Amour	Consultant Praxis

Workshop Evaluation Results

All participants were given a one-page evaluation form at the end of the workshop and completed forms were received upon adjournment.

Twenty-seven responses were received and overwhelmingly, the responses were very positive. Participants rated the facilitator as being highly skilled, the overall organization of the workshop as being excellent and they valued the opportunity to interact and discuss infertility counselling issues with Canadian and international experts. Some did note that they would have preferred more time to interact with other participants.

Here are some of the comments received:

> *"Very wonderful conference, very informative, good opportunity to meet and interact with others and become involved."*

> *"This was excellent. The informal interactions were also very beneficial and there was an opportunity for everyone to be heard."*

> *"A wonderful initiative – I was delighted to be a part of it. The inclusion of international participants was very helpful. The facilitator was highly skilled."*

> *"This has been a tremendous educational networking opportunity for me as a new individual to the field."*

Overall, the evaluations were very positive. Participants found the workshop very useful and they appreciated Health Canada's initiative to seek their input during the process of developing regulations.

Agenda

Health Canada
Policy, Planning and Priorities Directorate
Assisted Human Reproduction Implementation Office (AHRIO)

Infertility Counselling Workshop Agenda

Hôtel Château Laurier, Wilfrid Laurier Room
1220 Place George V ouest, Québec City

May 28-29, 2004

Purpose

- To provide an overview and discuss the impacts of the *Assisted Human Reproduction (AHR) Act* on infertility counselling in Canada
- To engage participants in a dialogue about infertility counselling services in Canada
- To discuss the development of regulatory framework for infertility counselling in support of the *Assisted Human Reproduction Act*

Day 1 – Friday May 28, 2004

08:00	Registration and continental breakfast	Wilfrid Laurier meeting room
09:00	Welcome and opening remarks	Rodney Ghali – Health Canada
	Introductions and review of the agenda	R. D'Amour – Consultant Praxis
	WORKSHOP	
09:15	The AHR Act and infertility counselling	Rodney Ghali – Health Canada

Day 1 – Friday May 28, 2004 *(cont'd)*

09:45 **Discussion 1: Your infertility counselling practice**

Suggested questions:

1.1. What is your definition of infertility counselling?

1.2 How are your counselling services provided?

1.3 Who are your clients?

1.4 What services are you providing?

10:45 Break

11:00 **Discussion 1: Your infertility counselling practice** *(continued)*

12:30 Lunch (served on site)

13:30 **Discussion 2: Elements of a proposed regulatory regime**

2.1 Policy intent behind the Act — Rodney Ghali – Health Canada

2.2 Explore areas where guidance could be provided to the Health Canada

Suggested Questions:

2.2.1 What should be the objective of infertility counselling?

2.2.2 What should the counsellor's qualifications be?

2.2.3 What should the counsellor's training be?

2.2.4 Standards of practice [models of delivery]

15:15 Break

15:30 **Discussion 3: Discuss issues and opportunities regarding the implementation of the *Assisted Human Reproduction Act***

16:30 Wrap-up

16:45 Information on travel reimbursements and related administrative procedures — Peter Biasone – Health Canada

17:00 **ADJOURN**

Day 2 – Saturday May 29, 2004

08:00	Continental breakfast	Wilfrid Laurier meeting room
09:00	Review the agenda for Day 2	R. D'Amour – Consultant Praxis
09:15	**Debrief Discussion 2 (continuation of "Elements of a proposed regulatory regime.")**	
10:15	Break	
10:30	**Discussion 4: The framework for infertility counselling services**	

Suggested questions:

4.1 What approaches could advance the development of a regulatory framework for infertility counselling services in Canada as required by the AHR Act?

4.2 How would you like to be involved to further advance this initiative?

CLOSING

11:30	Next steps, evaluation and closing remarks	Rodney Ghali – Health Canada R. D'Amour – Consultant Praxis

ADJOURN

12:00 Lunch (served on site)

Santé Canada Health Canada

Bureau de mise en œuvre – procréation assistée

Le rapport de l'atelier sur le counselling en matière d'infertilité

Les 28 et 29 mai 2004

Hôtel Château Laurier, salle Wilfrid-Laurier
1220, Place George V ouest, Québec (Québec)

Canada

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.
Santé Canada

Publication autorisée par le ministre de la Santé

On peut obtenir, sur demande, la présente publication
(sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille).

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, 2004
Cat. H39-4/58-2004
ISBN 0-662-68586-5

Le rapport de l'atelier sur le counselling en matière d'infertilité

Les pages qui suivent ont été rédigées à partir des commentaires colligés à partir des cahiers remis aux participants et des tableaux à feuilles mobiles utilisés au cours de l'atelier, de même que de la transcription de celui-ci. Les commentaires et opinions exprimés dans le présent document sont ceux des participants à l'atelier et ne reflètent pas nécessairement le point de vue de Santé Canada.

Table des matières

Sommaire 1

Aperçu de la *Loi sur la procréation assistée* et du counselling sur l'infertilité 5

Perspectives canadiennes sur le counselling en matière d'infertilité

Discussion 1 – Vos services de counselling en matière d'infertilité 6

1.0 Questions définies par les participants 6

1.1 Comment définissez-vous le counselling en matière d'infertilité? 7

1.2 Comment sont assurés vos services de counselling? 12

1.3 Qui sont vos clients? 15

1.4 Quels services assurez-vous? 16

Discussion 2 – Éléments d'un régime de réglementation proposé 19

2.0 Questions proposées par les participants 19

2.1 Quels devraient être les objectifs du counselling en matière d'infertilité? 20

2.2 Quelles devraient être les compétences d'un conseiller? 21

2.3 Quelle formation devraient recevoir un conseiller? 21

2.4 Quelles pourraient être les normes de pratique ou les modèles de prestation utilisés? 22

Discussion 3 – Mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée* 24

3.1 Mots venant à l'esprit 24

3.2 Questions venant à l'esprit 24

3.3 Possibilités venant à l'esprit 25

Discussion 4 – Établissement d'un cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité 26

4.1 Quelles approches pourraient faire progresser l'établissement d'un cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité tel que l'exige la *Loi sur la procréation assistée*? 26

Perspectives internationales sur le counselling en matière d'infertilité :

Présentations de participants de l'étranger sur les organismes nationaux et internationaux de counselling 27

Autres questions d'intérêt 32

Prochaines étapes 35

ANNEXE 1 Liste des participants 36

ANNEXE 2 Résultats de l'évaluation de l'atelier 38

ANNEXE 3 Ordre du jour 39

Sommaire

Monsieur Rodney Ghali souhaite la bienvenue aux participants et les remercie d'avoir pris le temps, malgré leurs horaires chargés, d'assister à l'atelier. La séance a pour objet :

- de donner un aperçu de l'incidence de la *Loi sur la procréation assistée* (la Loi) sur le counselling en matière d'infertilité au Canada et d'en discuter;
- d'engager les participants dans un dialogue au sujet des services de counselling en matière d'infertilité au Canada;
- de discuter de l'établissement d'un cadre de réglementation du counselling en matière d'infertilité à l'appui de la *Loi sur la procréation assistée*.

La plupart des participants sont canadiens, mais un certain nombre d'invités de l'étranger sont également présents et alimentent les discussions en y apportant leurs points de vue différents. Dans certains cas, il importait de présenter leurs commentaires séparément de ceux des Canadiens afin de distinguer les opinions canadiennes et étrangères sur certaines questions.

Monsieur Ghali livre d'abord un aperçu de la *Loi sur la procréation assistée*, après quoi les participants, en petits groupes, répondent à un certain nombre de questions touchant leurs services de counselling en matière d'infertilité.

Comment définissez-vous le counselling en matière d'infertilité?

Nous avons recueilli un éventail de réponses. Selon les participants, le counselling en matière d'infertilité porte avant tout sur les conséquences psychosociales et comporte aussi un travail de thérapie. Ils s'entendent pour dire que sa définition devrait demeurer générale, de façon à ne pas trop limiter le cadre d'activité. Les opinions divergent quant à savoir si oui ou non le counselling *en matière d'infertilité* inclut un volet d'évaluation. La plupart conviennent toutefois que le rôle du conseiller n'englobe pas celui de « surveillant ».

Comment sont assurés vos services de counselling?

Les conseillers peuvent travailler sur place ou à l'extérieur. Il est toutefois plus indiqué d'assurer sur place certains services comme le counselling préalable à la fécondation *in vitro* [FIV], le counselling à la reproduction avec tiers donneur et le counselling sur les répercussions des traitements. Quant aux services tels le counselling thérapeutique, le counselling en situation de crise, l'évaluation et le suivi, ils peuvent être offerts à l'extérieur.

Idéalement, le counselling précède le traitement; mais il peut aussi être assuré durant ou pendant celui-ci. Les participants ont relevé des variations dans la façon dont les services sont offerts, mais la plupart sont familiers avec les approches utilisées et les approuvent. Ils concluent que les modèles qui s'appliqueraient le mieux au Canada sont ceux de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande, où les cliniques sont tenues de donner du counselling à tous les utilisateurs des techniques de reproduction avec tiers donneur; il s'agit d'une condition préalable à l'obtention d'une autorisation du Reproductive Technology Accreditation Committee (RTAC). Seul l'État australien de Victoria a adopté une loi obligeant tous les bénéficiaires de la procréation assistée à recevoir du counselling.

Qui sont vos clients?

La discussion a abouti à un consensus général au sujet de la clientèle des services de counselling. Cette clientèle est constituée de personnes ou de couples recevant des traitements (y compris des

femmes seules et des partenaires de même sexe), de donneurs, de mères porteuses et de mineurs. Elle peut également compter des enfants ou de jeunes adultes conçus grâce à la procréation assistée, de même que des conjoints, des enfants existants et des membres de la famille élargie.

Quels services assurez-vous?

Les participants ont suggéré que les services de counselling suivants soient offerts, certains dans une plus large mesure que d'autres services : counselling des patients; counselling visant à faciliter les décisions relatives au choix du traitement; counselling en fin de traitement ou au départ; counselling sur les répercussions; counselling individuel et combiné des donneurs et des bénéficiaires; counselling de suivi à long terme des donneurs, des bénéficiaires et des enfants qui sont conçus; counselling axé sur l'information; counselling en matière d'éthique; counselling relatif au stress ou à l'anxiété et aux mécanismes d'adaptation et de gestion du stress; aide aux personnes en deuil; formation en relaxation; intervention en cas de crise; thérapie associée à la dépression; counselling en matière sexuelle et conjugale; counselling sur l'adoption et les ressources; counselling concernant la réduction sélective en cas de grossesse multiple; counselling posthume; counselling concernant l'entreposage de sperme; counselling à l'intention des mères porteuses; counselling à l'intention des mineurs; counselling pour les personnes qui ont des problèmes psychologiques à plus long terme qui nécessitent une psychothérapie plus intensive; et enfin, counselling génétique. Selon un bon nombre de participants, le counselling psychosocial est en voie de devenir une approche privilégiée de counselling en matière d'infertilité. On souligne en outre que certains conseillers effectuent également de la recherche et donnent des consultations sur des questions psychosociales et éthiques à d'autres membres de l'équipe de traitement.

Quels devraient être les objectifs du counselling en matière d'infertilité?

Les participants expriment divers points de vue à ce sujet. De façon générale, ils soulignent que le counselling en matière d'infertilité devrait améliorer le consentement éclairé, aborder les ramifications et les répercussions psychosociales de l'infertilité et des traitements et faciliter la prise de décisions. Selon eux, il faudrait faire la distinction entre le counselling et l'évaluation, de même qu'entre l'évaluation et la surveillance. En outre, il faut reconnaître la différence entre les soins aux patients dispensés par des infirmières, le counselling axé sur l'information assuré par le personnel médical et le counselling psychosocial, thérapeutique et associé aux répercussions des traitements effectué par des conseillers professionnels.

Quelles devraient être les compétences des conseillers?

Tous s'entendent pour dire que les conseillers en matière d'infertilité devraient être membres d'un organisme de réglementation professionnelle provincial à vocation psychosociale et qu'il serait préférable qu'ils possèdent un diplôme de maîtrise d'un établissement agréé dans une discipline connexe à un domaine psychosocial ou au counselling (travail social, psychologie). Les participants appuient « l'intégration » de conseillers ayant une plus vaste expérience. La question donne lieu à une discussion sur la nécessité de former une association de conseillers canadiens dans le domaine de l'infertilité.

Quelle formation devraient recevoir les conseillers?

En plus de répondre aux exigences susmentionnées, les conseillers devraient recevoir une formation portant précisément sur la prestation de conseils en matière d'infertilité. Leurs études et leur formation devraient leur permettre d'acquérir une connaissance de base des aspects médicaux, psychosociaux, juridiques et stratégiques de la

santé génésique. On a proposé l'adoption d'un système à trois paliers d'agrément et de formation permettant d'accroître la base de compétences et de connaissances des conseillers en infertilité. Ce système comporterait trois niveaux : entrée, avancé et supervision. On a en outre envisagé d'offrir la formation spécialisée en counselling sous forme de modules, avec supervision clinique.

Quelles pourraient être les normes de pratique ou les modèles de prestation utilisés?

Les participants sont d'avis que les normes de pratique devraient être définies par des organismes de réglementation professionnelle rattachés aux diverses disciplines et reposer sur les codes d'éthique des organismes provinciaux. Celles portant précisément sur le counselling en matière d'infertilité devront être élaborées dans le cadre du règlement ou en tant que conditions d'agrément ou d'autorisation d'exercer. Les conseillers canadiens pourront songer à adapter les normes déjà définies à l'échelle internationale par des organismes comme la British Infertility Counselling Association (BICA), l'Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA) et la European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE).

En outre, certains suggèrent que les conseillers fassent l'objet d'une surveillance clinique et administrative. La forme et le nombre de séances de counselling devraient dépendre des clients et des traitements. Qui plus est, certains services doivent être offerts sur place alors que d'autres peuvent être offerts à l'extérieur. En ce qui a trait au nombre de séances, les participants recommandent qu'en cas de reproduction avec tiers donneur, au moins une séance de counselling, sinon deux, soit offerte aux donneurs ainsi qu'aux bénéficiaires. Ils suggèrent aussi que l'on établisse un modèle d'application obligatoire qui distingue clairement les rôles des divers membres du personnel clinique et que seuls les conseillers dispensent le counselling obligatoire sur les répercussions des traitements. On souligne que le nouveau code de pratique publié par la Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) du Royaume-Uni fait la distinction entre la prestation de conseils sur les répercussions et le counselling proprement dit, précisant que seuls des conseillers formés peuvent assurer ce dernier.

Mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée*

Au cours de la discussion portant sur la mise en oeuvre de la Loi, les participants soulèvent un certain nombre de points, en commençant par l'importance de bien préciser qui voit ses besoins comblée et qui se qualifie comme conseiller en matière d'infertilité. Certains abordent les questions des normes de pratique du conseiller, de son niveau d'autonomie et du contrôle des services qu'il assure. On s'interroge également au sujet du paiement de la formation et de l'agrément des conseillers. Certains mentionnent la résistance au changement dont fait preuve la profession médicale. Finalement, les participants se demandent comment se fera la mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée*.

Ils énumèrent par ailleurs les possibilités que pourrait offrir l'entrée en vigueur de la Loi. Mentionnons, entre autres, les suivantes : réduire les stigmates associés au counselling et à l'infertilité, exercer une influence positive sur la façon dont les services médicaux et autres sont assurés et prendre part à l'élaboration du règlement et de la formation en matière de counselling.

Cadre pour les services de counselling en matière d'infertilité

En ce qui a trait aux approches qui pourraient faire progresser l'établissement d'un cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité au Canada, les participants suggèrent la création d'un comité consultatif formé de conseillers expérimentés qui, entre autres, s'occuperait

de définir le « counselling », participerait à l'élaboration des normes et de la formation, contribuerait à la rédaction du projet de règlement et commenterait les documents stratégiques associés à d'autres aspects de la législation.

Les représentants internationaux de divers groupes de counselling ayant été invités à parler de leur association donnent en outre de l'information sur les critères d'adhésion en vigueur, la fréquence des réunions, les sources de financement, etc. Des conseillers de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande, de l'Allemagne, du Royaume-Uni et des États-Unis présentent un aperçu de leurs organismes respectifs.

Finalement, le deuxième jour, les conseilleurs canadiens se sont regroupés pour former la Canadian Infertility Counsellors Association ou CICA (l'association canadienne des conseillers en matière d'infertilité).

Aperçu de la *Loi sur la procréation assistée* et du counselling en matière d'infertilité

Monsieur Ghali donne un aperçu de la *Loi sur la procréation assistée*. Il parle de ses dispositions relatives aux interdictions, aux activités réglementées, aux exigences relatives aux renseignements médicaux et à la création de l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée (ACCPA). Il expose les trois objectifs fondamentaux de la Loi :

- protéger les Canadiens qui font appel à la procréation assistée pour fonder leur famille, afin que cela ne compromette pas leur santé et leur sécurité;
- interdire les pratiques inacceptables, comme le clonage humain;
- s'assurer que les recherches sur la procréation assistée susceptibles de déboucher sur des traitements pour l'infertilité ou des maladies graves se déroulent en milieu contrôlé.

Au cours de son exposé, M. Ghali souligne les dispositions de la Loi qui s'avèrent pertinentes du point de vue du counselling en matière d'infertilité.

- La Loi exige que le titulaire d'une autorisation reçoive des services de counselling avant d'accepter des renseignements médicaux ou d'accepter un don de matériel reproductif humain ou un embryon *in vitro*.
- Des règlements peuvent être adoptés en matière de counselling sur l'infertilité.

Les participants soulignent que l'expression « donneur de gamète » (spermatozoïde ou ovule) inclut aussi bien toute personne qui utilise ses propres gamètes pour se reproduire que celles qui fournissent des gamètes pour la reproduction avec tiers. Par conséquent, les dispositions relatives au counselling obligatoire s'appliquent à tous ces « donneurs ».

Monsieur Ghali traite de l'élaboration d'un cadre de réglementation en vertu de la Loi et du processus de consultation qui est prévu à cet égard. Le Règlement régira l'exécution des activités de procréation assistée, de manière à protéger la santé et la sécurité de toutes les personnes en cause. En outre, il assurera la latitude nécessaire pour suivre le rythme des progrès scientifiques et médicaux. Les principaux secteurs à réglementer sont les suivants :

- l'article 8 (consentement);
- les activités réglementées;
- les exigences associées aux renseignements médicaux;
- les autorisations;
- l'inspection et le contrôle d'application.

Tout au long de l'élaboration du cadre, Santé Canada devra s'assurer de bien consulter l'éventail très diversifié d'intervenants du milieu. Cela englobe plus de 300 organismes et particuliers, en plus des administrations provinciales et territoriales. Ces consultations s'échelonneront sur les trois prochaines années et prévoiront diverses activités de participation publique, comme des ateliers et des consultations par écrit.

Discussion 1 – Vos services de counselling en matière d'infertilité

Après le mot d'ouverture de M. Ghali et sa présentation de la *Loi sur la procréation assistée*, on soulève les questions suivantes qui devront être examinées dans le cadre de l'élaboration de la politique de réglementation.

Questions proposées par les participants

1. Quels traitements englobe le counselling obligatoire?
2. La congélation des embryons est-elle permise?
3. La Loi précise-t-elle le nombre de descendants par donneur?
4. Le terme « consentement » utilisé dans la Loi a-t-il trait au consentement entre le médecin et le patient?
5. La Loi prévoit-elle le consentement varié?
6. Y a-t-il des facteurs législatifs qui entrent en jeu si le consentement n'a pas été donné?
7. L'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée (ACCPA) sera-t-elle responsable de consulter le public?
8. Un consultant travaillant dans une clinique a-t-il besoin d'une autorisation pour exercer?
9. La Loi stipule-t-elle la composition précise du conseil d'administration de l'ACCPA?
10. Les postes d'administrateur de l'ACCPA seront-ils des postes rémunérés?
11. Où s'inscrit l'examen triennal obligatoire dans le contrôle de l'élaboration du règlement?
12. Le counselling à l'intention des bénéficiaires ou des utilisateurs d'inducteurs de l'ovulation est-il également obligatoire en vertu de la Loi?
13. Les cliniques doivent-elles embaucher leurs propres conseillers?
14. Comment s'assure-t-on qu'une personne reçoit du counselling?
15. L'Agence recueillera-t-elle des données et, si oui, ces données seront-elles accessibles aux chercheurs?
16. La clinique est-elle responsable d'assurer la disponibilité des services de counselling?
17. Les personnes qui utilisent leurs propres gamètes ont-elles besoin de counselling?
18. Les patients qui utilisent leurs propres gamètes au cours des techniques de procréation assistée (par exemple, de fécondation *in vitro*) sont-ils considérés comme des « donneurs » en vertu de la Loi?
19. La question des mineurs est-elle abordée dans cette loi?
20. Est-ce que des restrictions quant à l'âge s'appliquent aux donneurs de gamètes?
21. Y a-t-il un mécanisme qui permet aux mineurs de consentir à l'entreposage de leurs tissus?
22. Y a-t-il des dispositions relatives au consentement d'autrui (d'un adulte) dans le cas des très jeunes mineurs?
23. La Loi aborde-t-elle la question de la conservation des tissus (tissus ovariens contenant des ovules)?
24. La Loi fait-elle mention de l'âge de la mère porteuse et stipule-t-elle si une femme doit ou non avoir déjà eu un enfant avant d'être mère porteuse?

Les participants répondent aux questions suivantes touchant leurs services de counselling en matière d'infertilité. Les commentaires recueillis au cours des discussions en petit groupe et en plénière sont énoncés ci-dessous.

Tous les groupes ont discuté des quatre questions suivantes :

1.1 Comment définissez-vous le counselling en matière d'infertilité?

1.2 Comment sont assurés vos services de counselling?

1.3 Qui sont vos clients?

1.4 Quels services assurez-vous?

1.1 Comment définissez-vous le counselling en matière d'infertilité?

Bon nombre de participants conviennent que la définition du « counselling en matière d'infertilité » devrait être exprimée en termes généraux, de façon à ne pas trop restreindre le champ d'activité.

Selon certains, ce type de counselling porte principalement sur l'incidence psychosociale de l'infertilité en termes d'intervention, de traitements et de suites des traitements, qu'ils soient réussis ou non. Il porte sur les répercussions, c'est-à-dire qu'il aide les patients à comprendre et à examiner les options de traitement qui s'offrent à eux ainsi que les conséquences à court et à long terme que peut avoir un traitement. Il comporte également un volet thérapie qui aide les patients à composer avec les conséquences de l'infertilité et de son traitement.

Les conseillers en matière d'infertilité aident les patients à gérer le stress en leur suggérant des stratégies d'adaptation qui les aident à composer avec le stress psychologique de l'infertilité et le stress physique et mental des traitements de procréation assistée. Ils encouragent les patients à faire montre d'assurance dans la définition et la réponse à leurs besoins au sein d'un système qui peut parfois être intimidant. Ils encouragent aussi les soins personnels en cours de traitement et s'emploient à en maximiser l'efficacité et le succès en aidant les patients à composer avec la perte de poids, l'arrêt du tabagisme et la réduction du stress.

L'information est un autre élément important du counselling en matière d'infertilité. Les conseillers informent les patients de ce à quoi ils peuvent s'attendre, de ce qui peut se produire et du genre de difficulté qu'ils pourraient avoir au cours des traitements de procréation assistée. Il importe également d'informer les employés des cliniques afin qu'ils puissent aider le personnel infirmier, les employés des laboratoires et les médecins à saisir certaines des conséquences psychosociales des traitement pour le patient. En outre, les participants soulignent que le personnel clinique a parfois besoin d'être informé sur les *avantages* du counselling, afin de ne pas dissuader les patients d'y avoir recours.

Les conseillers font de l'intervention en situation de crise et assurent des services aux personnes en deuil. Selon les participants, certains patients ne sont aiguillés vers un conseiller qu'en cas de crise, une fois que le traitement a échoué.

Un grand nombre des personnes présentes, sinon la totalité, estiment que le counselling en matière d'infertilité comporte un volet d'évaluation. Les opinions diffèrent quant au degré d'évaluation, c'est-à-dire quant à savoir si les conseillers devraient évaluer les facteurs de risque pour la personne ou le couple, la mesure dans laquelle les patients saisissent les conséquences des traitements qu'ils prévoient entreprendre ou, en fait, leur capacité à devenir parents.

> *« Je crois que notre rôle est d'évaluer si les patients sont bien informés et s'ils sont prêts, psychosocialement et affectivement, à subir le traitement, qu'il s'agisse de fécondation* in vitro *avec leurs propres gamètes ou avec celles de tierces personnes. »*

Certains participants se disent préoccupés par la portée des évaluations lorsque l'enfant qui résulte des traitements est aussi un client.

> *« Nous ne nous sentons pas du tout à l'aise avec ce qu'il arrive si l'enfant qui est conçu est notre client. Cela signifie-t-il que nous évaluons la capacité d'être parents ou simplement que nous informons les futurs parents sur la façon d'aborder les questions de divulgation qui touchent l'enfant et de garder l'oeil ouvert pour celui-ci avant sa conception? »*

Beaucoup de participants soulignent l'importance de distinguer l'évaluation de la surveillance.

> *« Nous ne croyons pas que les rôles de surveillance et de dépistage relèvent du conseiller en matière d'infertilité. L'évaluation est un élément important de notre travail, particulièrement dans certains programmes, et il importe de faire la distinction entre ces deux rôles. Si nous voulons être en mesure de donner à nos patients le type de counselling dont ils ont besoin, nous ne pouvons pas également jouer le rôle de surveillants. Cela ne signifie pas que nous ne pouvons exercer aucune surveillance. Les médecins doivent mettre en place certaines politiques qui énoncent clairement les critères à respecter, afin que nous n'ayons pas à mettre nos tâches de côté pour faire de la surveillance. Il est à souhaiter que les décisions reposent sur de bonnes données empiriques, lesquelles n'existent pas nécessairement en quantité. »*

Les conseillers en matière d'infertilité améliorent le consentement éclairé en aidant les patients à mieux comprendre ce à quoi ils consentent et les répercussions de leur consentement, y compris l'incidence psychosociale du traitement. Les participants sont d'avis que le counselling devrait aborder les facteurs affectifs et psychosociaux qui contribuent au consentement éclairé.

> *« Nous devons être très explicites et prudents en ce qui a trait au consentement éclairé des clients, pour ce qui est de savoir si notre rôle consiste en fait à les appuyer ou à porter des jugements sur l'à-propos du traitement. C'est là une chose sur laquelle nous devons être très clairs dès le départ afin d'être réellement équitables envers les clients. S'il s'agit là d'une partie de notre travail, ils doivent savoir que cela en fait partie. »*

Les participants reconnaissent que la portée du « counselling en matière d'infertilité » peut être difficile à définir.

> *« Le terme counselling est quelque peu problématique en raison du large éventail des services de counselling offerts dans un centre de traitement de l'infertilité (renseignements médicaux, orientation, préparation, etc.). Le counselling est une sorte de « service fourre-tout » qui est assuré par des infirmières et des infirmiers cliniciens, par le personnel du laboratoire qui explique aux messieurs comment faire un don de sperme; c'est fait par un si grand nombre d'entre nous. Quel est réellement notre champ d'activité? Comment définissons-nous le counselling d'après ce que nous faisons, par exemple, lorsque nous faisons du counselling psychosocial qui se distingue alors des nombreux types de counselling effectués dans le cadre d'un traitement médical. »*

Certains laissent entendre que l'élaboration d'une définition complète est réellement la première chose à faire.

> *« La première chose que nous devons réellement faire est de définir très clairement le counselling, puisqu'il est à craindre que si nous optons pour un système de counselling à deux paliers, les cliniques s'en tiendront aux exigences minimales. »*

La définition suivante, fournie par Jean M. Haase, est présentée pour examen.

> *« Un processus qui englobe l'évaluation clinique, l'intervention thérapeutique, l'information, le soutien affectif et la défense des droits. Le professionnel s'engage avec les bénéficiaires, de façon très positive et thérapeutique, dans l'examen de la façon dont ils ont été touchés par les aspects médicaux, sociaux et affectifs de ne pouvoir avoir d'enfants. Il évalue les mécanismes d'adaptation, de prise de décisions et de soutien, tout comme le niveau de connaissance, de compréhension et d'acceptation des conséquences du traitement. Lorsqu'indiqué, il effectue des interventions thérapeutiques dans le but d'améliorer le fonctionnement et la prise en charge du patient. La préoccupation pour le bien-être du bénéficiaire, des donneurs (le cas échéant) et de l'enfant à naître est un élément essentiel de tout counselling en matière d'infertilité. Le conseiller doit également être au fait des ressources spécialisées rattachées aux problèmes de fertilité, de même que d'autres options comme la prise en nourrice ou l'adoption d'un enfant, et être en mesure d'aiguiller la personne, si nécessaire, vers les services appropriés. »*

Les participants ont souligné que la Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) et la European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE) avaient publié des définitions du counselling en matière d'infertilité, qui inclut l'information et la sensibilisation, le counselling d'encouragement, le counselling thérapeutique et celui sur les répercussions.

Les participants de l'étranger

Selon les participants de l'étranger, le terme « counselling en matière d'infertilité » peut être défini de façons fort différentes. La définition dépend de la personne qui offre ou qui utilise le service. Le counselling peut avoir pour but d'informer, d'apporter du soutien et de donner l'occasion de discuter des conséquences des traitements proposés. Il peut par ailleurs comporter un volet thérapeutique. Finalement, dans certains cas, il peut servir à évaluer l'à-propos d'entreprendre un traitement ou de devenir parent.

Situation par pays

Victoria (Australie)

L'État de Victoria est unique puisque le counselling y est obligatoire pour tous les bénéficiaires et les donneurs (et leurs conjoints) faisant appel ou prenant part à des techniques de procréation assistée (alors que dans le reste de l'Australie, les cliniques doivent offrir du counselling à toutes les personnes s'engageant dans un processus de reproduction avec tiers donneur pour obtenir l'autorisation du Reproductive Technology Accreditation Committee (RTAC)). Les conseillers rattachés à une clinique doivent posséder une licence (dans les autres parties de l'Australie, toutes les cliniques doivent être dotées d'un conseiller qui est membre de la Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA)). L'évaluation et l'examen préliminaire de la capacité à être parent ne font pas partie du counselling en matière d'infertilité, mais on peut évaluer la mesure dans laquelle les patients comprennent les techniques de procréation assistée et leurs répercussions.

Allemagne
Le counselling n'est pas obligatoire en Allemagne. Les patients peuvent choisir leur conseiller. Celui-ci n'effectue pas d'évaluation de la capacité des patients à devenir parents ou de l'à-propos de leur participation à des traitements de procréation assistée (c'est l'équipe médicale qui fait ce genre d'évaluation).

Nouvelle-Zélande
Il n'existe présentement aucune loi rendant le counselling obligatoire en Nouvelle-Zélande (où l'on prévoit cependant adopter dans un proche avenir une loi sur la procréation assistée qui traitera peut-être du counselling). Toutes les cliniques offrent cependant des services de counselling aux personnes infertiles en quête de traitement. Elles insistent pour que quiconque fait appel à un tiers (donneur ou mère porteuse), de même que tout donneur, assiste à au moins une séance avec un conseiller.

Les conseillers n'évaluent pas l'aptitude à devenir parents, bien qu'ils puissent prendre part à une démarche d'équipe visant à retarder ou à refuser un service à quiconque risque de subir un préjudice. Ils aident à s'assurer que le patient prend des décisions éclairées au sujet du traitement et de ses conséquences. Ils aident les patients à se préparer, y compris à devenir parents ou à vivre avec des enfants, et les soutiennent en leur proposant des stratégies d'adaptation pour composer avec l'infertilité, le traitement et ses résultats.

Le National Ethics Committee on Human Assisted Reproduction (NECHAR) insiste pour que les participants à des traitements de procréation assistée reçoivent des services de counselling et pour que les conseillers présentent un rapport à leur sujet lorsque le traitement nécessite une approbation éthique cas par cas (mère porteuse, don de gamètes entre générations, utilisation inhabituelle ou nouvelle d'une technologie).

Le Reproductive Technology Accrediting Committee (RTAC) de la Fertility Society of Australia (FSA) autorise les cliniques de la Nouvelle-Zélande qui présentent volontairement une demande d'agrément et insiste également sur la prestation d'information, de soutien et de counselling préparatoire aux personnes ayant recours à une technique de procréation assistée. Toutes les cliniques choisissent de respecter cette recommandation.

Royaume-Uni
Au Royaume-Uni, il est obligatoire d'offrir du counselling, mais les patients ne sont pas tenus d'accepter les services offerts. Il est rare que les donneurs de sperme acceptent, mais les donneurs d'ovules et d'embryons voient presque toujours un conseiller. Cela reflète peut-être la façon dont le counselling est présenté à ces différents groupes; ainsi, dans bien des centres, le traitement n'est pas dispensé aux donneurs et aux receveurs d'ovules et d'embryons à moins qu'ils acceptent l'offre de counselling. L'examen préliminaire et l'évaluation de la capacité d'être parent ne sont pas considérés comme faisant partie du service de counselling en tant que tel, et il doit y avoir une distinction claire entre le rôle du counselling et toute participation des conseillers aux étapes d'examen préliminaire et d'évaluation des personnes qui demandent un traitement. C'est là un sujet très litigieux au Royaume-Uni; la British Infertility Counselling Association (BICA) est d'avis qu'il n'est pas indiqué que les conseillers prennent part à l'examen préliminaire et à l'évaluation des patients, sinon pour donner du soutien aux futurs parents tout au long du processus. Certains conseillers sont cependant prêts à le faire. La Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) exige quant à elle que les deux fonctions soient distinctes, de sorte que les futurs parents sachent à quel moment les conseillers effectuent l'examen préliminaire et l'évaluation, mais elle n'interdit pas aux conseillers de participer à cette tâche.

États-Unis d'Amérique

Le counselling n'est pas obligatoire aux États-Unis, qui ne possèdent aucune agence gouvernementale de réglementation. Toutefois, l'American Society for Reproductive Medicine (ASRM) recommande que des services de counselling soient assurés en cas de traitement médical pour l'infertilité, d'utilisation de techniques de procréation assistée, de conditions médicales particulières ou de circonstances particulières.

Les professionnels de la santé mentale des États-Unis possèdent au moins un diplôme (de maîtrise ou de doctorat) ou un doctorat en médecine avec spécialisation en psychiatrie et ils ont reçu une formation clinique dans l'un des domaines suivants : psychologie, psychiatrie, travail social, thérapie conjugale et familiale ou soins infirmiers psychiatriques. Tous doivent être titulaires d'un permis d'exercice. Le Mental Health Professional Group de l'American Society for Reproductive Medicine a élaboré en 1995 les lignes directrices suivantes relatives aux compétences des professionnels en santé mentale dans le domaine de la médecine génésique : [TRADUCTION] « un conseiller en matière d'infertilité compétent devrait pouvoir assurer les services suivants : évaluation psychologique et examen préliminaire; diagnostic et traitement des troubles mentaux; évaluation psychométrique (psychologue); counselling axé sur la prise de décisions; thérapie conjugale et familiale; counselling auprès des personnes en deuil; counselling par encouragement; counselling axé sur l'information; groupe de soutien; counselling d'aiguillage ou axé sur les ressources; consultation du personnel; intervention en situation de crise; counselling sexuel; psychothérapie et traitements psycho-pharmacologiques (par des psychiatres et des psychologues et infirmiers ou infirmières qualifiées). » En outre, toujours selon le Groupe, les conseillers qualifiés devraient posséder 1) un diplôme d'une profession en santé mentale; 2) une autorisation d'exercer; 3) une formation sur les aspects médicaux et psychologiques de l'infertilité; et 4) de l'expérience clinique, et 5) avoir reçu une formation permanente.

La question de savoir si oui ou non le conseiller en matière d'infertilité devrait effectuer l'évaluation et l'examen préliminaires des patients préoccupe moins aux États-Unis que dans les autres pays. Les conseillers en matière d'infertilité sont des professionnels de la santé mentale ayant reçu une formation en évaluation et en dépistage. Les questions de counselling devant être abordées et évaluées sont définies plus en détail dans les lignes directrices de l'ASRM comme les recommended guidelines for screening and counselling of oocyte donors (1994), les psychological guidelines on embryo donation (1996), les guidelines for gamete and embryo donation (2002), les guidelines for gestational carriers (publication prévue en 2004) et les revised minimum standards offering assisted reproductive technology. (2003).

Un débat plus important aux États-Unis est celui qui touche le rôle du conseiller en matière d'infertilité en tant que « surveillant ». La question est de savoir s'il revient ou non au conseiller de déterminer quels patients devraient se voir refuser le traitement pour des raisons psychosociales (p. ex. les personnes ayant une capacité mentale restreinte, celles ayant une dépendance chimique ou celles se trouvant dans une relation de contrainte ou de violence). Certains conseillers (peu importe leur formation professionnelle) sont d'avis que leur rôle devrait être de soutenir et d'informer les patients au sujet du traitement médical qu'ils entreprennent, tandis que d'autres estiment que leur rôle est de déterminer si le patient est apte à recevoir le traitement.

Ce débat de longue date est maintenant influencé par l'opinion récente du comité de l'éthique de l'ASRM selon laquelle les programmes de fertilité peuvent refuser des services s'ils ont des motifs raisonnables de croire que les patients seront incapables d'élever un enfant de façon adéquate (2004). Ces décisions doivent avoir un fondement non arbitraire substantiel et tenir compte de la *Americans with Disabilities Act* fédérale, qui interdit la discrimination ou le refus de

traitements liés à l'infertilité aux personnes ayant un handicap si ce refus est fondé sur des stéréotypes ou des doutes injustifiés. Le comité de l'ASRM a en outré recommandé que les programmes de fertilité se dotent de politiques et de procédures explicites et qu'avant que soit prise la décision finale de refuser un traitement, un professionnel de la santé mentale procède à une évaluation et l'équipe de travail examine le cas.

1.2 Comment sont assurés vos services de counselling?

Un certain nombre de modèles sont utilisés pour la prestation des services de counselling en milieu hospitalier et clinique. Selon l'un d'eux, le conseiller travaille strictement à la clinique. Le counselling est alors intégré aux services multidisciplinaires offerts par l'équipe et il soutient l'ensemble des soins. Les services de counselling peuvent aussi être offerts à l'extérieur. Le plus souvent, l'accès à ces services se fait directement, sans recommandation. Selon certains participants, il arrive que le counselling soit fait par téléphone. Finalement, en plus du counselling, beaucoup de patients reçoivent des documents écrits au sujet des traitements qu'ils s'apprêtent à entreprendre. Il existe de nos jours une profusion de renseignements sur l'infertilité, notamment des imprimés renfermant des conseils d'adaptation (relatifs aux traitements, aux relations) et des documents écrits ainsi que des sites Web sur le sujet. Les patients savent aussi qu'ils peuvent bénéficier de counselling à la suite du traitement.

Pour certains, les services de counselling en matière d'infertilité commencent à la clinique par le counselling obligatoire à l'intention des tiers et par toute démarche visant à consulter. Des séances d'une à deux heures sont offertes sur place aux couples et aux particuliers. On offre aussi des séances de discussion d'une heure portant sur la santé au personnel infirmier, aux embryologistes et aux conseillers s'occupant de traitements de fécondation *in vitro* [FIV] . Dans le cas d'une insémination avec le sperme d'un donneur connu, le counselling peut d'abord être offert à ce dernier (et à sa partenaire, le cas échéant), après quoi on peut organiser une séance avec la patiente, le donneur et leurs partenaires respectifs.

> *« Les clients qui nous sont référés sont très différents de ceux qui se présentent sans recommandation. Dans certains cas, le médecin dira « Vous ne pouvez continuer avant d'avoir vu le conseiller ». Pour nous, il ne s'agit pas de la même chose que si la personne a cherché nos services. »*

Lorsque le moment où les services de counselling sont assurés entre en ligne de compte, les participants sont d'avis qu'idéalement, le patient doit bénéficier du counselling *avant* d'entreprendre un processus de traitement. Cependant, le counselling peut aussi lui être assuré pendant ou après un cycle. Selon les participants, le counselling post-traitement n'est pas suffisant.

> *« Quelles sont les attentes des patients en matière de counselling, surtout lorsque celui-ci est nécessaire? Cela dépend beaucoup de la façon dont les services leur sont présentés en premier lieu... C'est là un point crucial. »*

Les participants discutent aussi des services qui devraient être offerts sur place par rapport à ceux qui pourraient être assurés à l'extérieur.

> *« Trois différentes façons d'assurer du counselling sont suggérées : les services indépendants sur place, les services collaboratifs sur place et les services indépendants à l'extérieur. »*

De l'avis des participants, les services suivants devraient être assurés sur place : counselling obligatoire préalable à la fécondation in vitro [FIV], counselling concernant à la procréation avec tiers

donneur et counselling sur les répercussions du traitement. Dans le cadre du deuxième type de counselling, le conseiller devrait travailler avec toutes les parties, c'est-à-dire aussi bien avec les bénéficiaires qu'avec les donneurs et toute autre personne en cause. Lorsqu'il est question de reproduction faisant appel à un tiers, certains participants estiment qu'au moins une heure de counselling devrait être assurée à chacune des parties (c'est-à-dire une heure pour le donneur et une heure pour le bénéficiaire) alors que d'autres recommandent la tenue d'un certain nombre de séances, soit deux sessions pour les donneurs et deux autres pour les bénéficiaires.

Plusieurs participants à l'atelier font savoir qu'ils exercent en cabinet privé et qu'ils voient donc les patients à l'extérieur. À leur avis, les formes suivantes de counselling peuvent sans doute être assurées à l'extérieur : counselling thérapeutique, counselling en situation de crise, évaluation, suivi, counselling conjugal et sexuel. L'un des avantages du counselling offert à l'extérieur est que le conseiller peut desservir plusieurs cliniques, ce qui est plus rentable. Certains participants disent apprécier les aspects positifs d'exercer à l'extérieur et de ne pas être associés d'aussi près à l'établissement, précisant que cela donne un peu plus d'autonomie aux clients, tout au moins en apparence. Cela présente toutefois le désavantage que les patients arrivent souvent au bureau du conseiller à l'étape finale, en période de crise ou alors qu'ils ont des décisions à prendre au sujet du traitement. Les conseillers qui travaillent sur place ont la possibilité de faire partie de l'équipe multidisciplinaire et de prendre part aux décisions relatives aux soins des patients ou aux politiques cliniques. Il se peut aussi qu'il leur soit plus facile d'effectuer des consultations ponctuelles au sujet des soins au patient.

On souligne la nécessité de définir clairement le counselling autorisé afin de mieux évaluer les services qui sont offerts sur place ou à l'extérieur.

« L'une des choses que nous devons réellement définir est ce qui sera considéré comme étant du counselling autorisé. Qu'est-ce que cela comprend? Le counselling psychosocial ou sur les répercussions? Le counselling génétique? Est-ce que cela inclut les soins autodirigés, la gestion du stress, la relaxation, etc.? Je crois que nous devons tirer cela au clair. Cela nous aidera peut-être à déterminer quels services doivent vraiment être assurés sur place plutôt qu'à l'extérieur. »

Les participants font remarquer qu'en Australie et en Nouvelle-Zélande, les cliniques doivent assurer du counselling à tous les utilisateurs de techniques de reproduction avec tiers donneur; cela fait partie des conditions exigées pour obtenir l'autorisation du Reproductive Technology Accreditation Committee (RTAC). Seul l'État de Victoria, en Australie, possède une loi qui rend le counselling obligatoire pour tous les participants à des services de procréation assistée.

« Les modèles qui pourraient s'appliquer le mieux au Canada sont ceux de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande, où certains services de counselling sont obligatoires. »

Les conseillers laissent entendre que le counselling obligatoire triplerait en fait leur charge de travail. L'une des approches utilisées dans plusieurs cliniques pour composer avec le volume consiste à tenir des séances d'information de groupe.

Les participants de l'étranger

Au niveau international, une multitude de modèles sont en place. Dans certaines administrations, le counselling est obligatoire tandis que dans d'autres, il est optionnel. À certains endroits, il est offert par des conseillers indépendants alors qu'à d'autres, il se donne à l'interne. Le counselling peut être associé au traitement ou être en fonction

des besoins du client. Des droits sont parfois exigés, parfois non. Enfin, le counselling peut être de courte ou de longue durée et être offert à des particuliers, à des couples ou à des groupes.

Victoria (Australie)
Les conseillers autorisés sont employés dans les cliniques et certains offrent également des services privés à l'extérieur de la clinique. Tous les conseillers embauchés par les cliniques doivent être membres de l'Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA).

Allemagne
Les patients sont aiguillés par des médecins ou se présentent sans recommandation. Ils sont reçus en cabinet privé ou dans un établissement de counselling avant, pendant ou après le traitement. La clientèle est constituée de couples et, de plus en plus, de familles avec des enfants. Il existe peu de liens entre les services de counselling et la vie quotidienne à la clinique.

Nouvelle-Zélande
Tous les conseillers à l'emploi des cliniques autorisées par la Fertility Society of Australia (FSA) qui offrent des services de procréation assistée doivent se qualifier pour être membres de l'Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA). Ils font partie d'autres organismes professionnels (dans les domaines du travail social, de la psychologie ou du counselling). Tous les patients des cliniques ont accès aux services de counselling, que ce soit de leur propre initiative ou dans le cadre des services de fécondation *in vitro* [FIV] ou de procréation avec tiers donneur. Le coût du counselling est parfois inclus dans celui du traitement. Lorsque le traitement est financé par le gouvernement, celui-ci paie également le counselling, mais le patient doit payer de sa poche les séances supplémentaires. Il est possible de faire appel aux services de counselling même si l'on ne fait pas partie des patients de la clinique. Les conseillers travaillant dans les cliniques sont guidés par les normes minimales de l'ANZICA et du RTAC et du NECHAR. Certains conseillers, travailleurs sociaux et psychologues généralistes exerçant en cabinet privé acceptent les patients aiguillés par les cliniques ou se présentant sans recommandation.

Royaume-Uni
Tous les modèles ci-dessus (cités dans le paragraphe d'introduction) existent au Royaume-Uni. En outre, certains conseillers se considèrent et sont considérés comme une partie intégrante de l'équipe multidisciplinaire et participent aux discussions de l'équipe, à l'élaboration des politiques cliniques, etc.; d'autres, par contre, sont tout à fait détachés de l'équipe et n'y jouent aucun rôle direct.

États-Unis d'Amérique
Aucun organisme de réglementation n'est en place aux États-Unis. Alors que les professionnels en santé mentale sont guidés par les normes éthiques et professionnelles de leurs domaines respectifs, le counselling en matière d'infertilité est défini par l'American Society for Reproductive Medicine (ASRM) et son groupe d'intérêt professionnel, le Mental Health Professional Group (MHPG). L'organisme a établi la norme de soins aux patients en ce qui a trait aussi bien aux traitements médicaux qu'au counselling dans le domaine de la médecine génésique. Chaque clinique ou médecin décide d'adopter ou non les lignes directrices professionnelles et les recommandations de l'ASRM et le MHPG. Le fait de ne pas suivre les normes professionnelles de soins telles que définies par l'ASRM/MHPG expose toutefois la clinique aux poursuites judiciaires et à l'insatisfaction des consommateurs.

Les conseillers en matière d'infertilité peuvent être intégrés à la pratique clinique de trois façons : 1) par aiguillage vers un praticien privé indépendant n'exerçant pas la médecine; 2) en tant que contractuel indépendant affilié à l'exercice de la médecine; 3) comme employé d'une clinique médicale. Les services de counselling peuvent être couverts par l'assurance du patient; dans le cas contraire, ce dernier en assume le coût. L'industrie

de l'assurance et de l'assurance-santé reconnaît l'importance des services de counselling en matière d'infertilité. Par conséquent, les fournisseurs de soins médicaux aussi bien que les consommateurs supportent de plus en plus ces services.

Le counselling des donneurs de gamètes identifiés et des mères porteuses ou génitrices est payé par les parents éventuels, tandis que le counselling à l'intention des donneurs de gamètes anonymes est couvert par la clinique ou l'organisme contractant. Dans les États ayant adopté des règlements sur le don de gamètes et les ententes avec les mères porteuses, on exige qu'il y ait counselling pour tous les participants.

1.3 Qui sont vos clients?

Les participants conviennent du fait que les clients sont des particuliers ou des couples qui reçoivent des traitements (y compris des patients qui ne sont pas nécessairement « infertiles », comme les femmes seules et les couples de même sexe), des donneurs, des mères porteuses et des mineurs qui pourraient devenir infertiles à la suite d'une maladie mettant en jeu le pronostic vital. Les dépendants (les enfants et les jeunes adultes) conçus par procréation assistée sont également des clients potentiels.

> *« Plus nous pouvons définir clairement qui sont nos clients, plus nous pouvons éviter de confondre les rôles s'il est convenu d'autoriser les conseillers à participer à l'évaluation, ce qui constitue un point de controverse. »*

En outre, le counselling est souvent offert aux conjoints des patientes et aux enfants présents dans la famille, que ces derniers fassent partie de la famille de la mère porteuse ou de celle du donneur ou qu'ils soient les enfants du couple qui désire bénéficier du traitement.

> *« Certains clients font partie de familles élargies ou reconstituées, comprenant les enfants existants, peut-être les enfants du conjoint. Certains d'entre nous ont effectué des interventions auprès de la famille du couple : les soeurs, les frères, les parents. »*

Les participants soulignent en outre que les clients ne se limitent pas aux couples ou aux particuliers avec lesquels les conseillers travaillent, mais qu'ils incluent également, par extension, l'*enfant* qui est créé grâce à l'intervention.

Des services de counselling peuvent également être dispensés dans le but de soutenir le personnel de la clinique.

> *« Pour ceux et celles qui travaillent en milieu médical, les clients sont les infirmières, le personnel de laboratoire, les médecins qui vous consultent. Ils vous consultent pour savoir comment composer avec les patients, avec leurs collègues, avec leur conjoint. Dans ce contexte, les conseillers offrent des services limités aux membres du personnel, mais ce sont certainement des services de soutien du personnel. »*

Enfin, les participants mentionnent que les services offerts dépassent occasionnellement les limites du counselling en matière d'infertilité, lorsque les patients soumettent une question concernant l'infertilité, mais ont également des besoins psychologiques qui vont au-delà de l'infertilité.

Les participants de l'étranger

Les clients peuvent être des personnes qui éprouvent des problèmes de fertilité, mais il peut s'agir également de personnes non infertiles, y compris des patients, des donneurs, des conjoints, des membres de la famille, des descendants et des fournisseurs de services (personnel clinique ou autre).

Victoria (Australie)
Les conseillers sont disponibles pour voir les patients à toutes les étapes du traitement. Tous les bénéficiaires d'une fécondation *in vitro* [FIV] ou de traitements au donneur doivent consulter un conseiller, y compris les bénéficiaires, les donneurs et les conjoints. Les conseillers sont disponibles pour assurer le counselling et le suivi à l'interne.

Allemagne
Le counselling ne vise pas particulièrement les patientes qui reçoivent une insémination avec sperme de donneur. Le counselling peut être offert à tout type de patient. La plupart des services comportent des frais et, par conséquent, ce n'est pas tout le monde qui peut se les offrir. Les services de counselling coûtent moins cher lorsqu'ils sont offert par l'entremise d'une institution.

Nouvelle-Zélande
Le counselling n'est pas réglementé. Il est toutefois assuré dans toutes les cliniques. Il est offert à tous les patients et à toutes les étapes, c'est-à-dire avant, pendant et après le traitement. Dans la plupart des cliniques, le coût d'une consultation est inclus dans celui du traitement. Les patients ne choisissent pas tous de se prévaloir de cette possibilité. Tous les donneurs et les bénéficiaires de gamètes et toutes les parties à des arrangements avec une mère porteuse voient un conseiller pour se préparer au traitement. Tous les membres de la famille ont également accès au counselling. Le don d'embryon n'a pas encore reçu l'approbation éthique en Nouvelle-Zélande. On croit que le counselling sera fortement recommandé pour les personnes prenant part à un don d'embryon et que cette activité fera probablement l'objet d'une loi.

Royaume-Uni
Les conseillers du Royaume-Uni offrent du counselling aux bénéficiaires de gamètes donnés (que ce soient des couples ou des particuliers) et aux donneurs d'ovules ou d'embryons. Relativement peu de patients qui utilisent leurs propres gamètes (c.-à-d. pour la fécondation *in vitro* [FIV] ou l'insémination intra-utérine) demandent du counselling (bien que dans quelques cliniques, leur nombre semble augmenter). Le counselling pour les mineurs qui utilisent les services de préservation de la fertilité doit être amélioré au Royaume-Uni, étant donné que très peu de jeunes en profitent et que ceux qui le font sont beaucoup plus jeunes que le groupe de clients habituel.

États-Unis d'Amérique
Il n'y a pas d'obligation légale relativement au counselling en infertilité aux États-Unis, mais la prestation de counselling à tous les participants à la procréation faisant appel à un tiers et à la procréation assistée devient de plus en plus la norme en matière de soins. En outre, les particuliers et les professionnels du domaine médical (c.-à-d. les médecins ou les infirmières) peuvent recommander le counselling aux particuliers et aux couples, ou encore les patients peuvent eux-mêmes demander des services de counselling.

1.4 Quels services assurez-vous?

Les conseillers offrent leurs services selon une approche multidisciplinaire incluant des directives aux clients et de l'information sur le contexte et les répercussions des traitements. Ils sensibilisent également les clients aux effets des traitements sur la santé et sur les relations. Selon bon nombre de participants, le counselling psychosocial est en voie de devenir une approche privilégiée de counselling en matière d'infertilité.

Les participants exposent en détail la vaste gamme de services qu'ils peuvent être appelés à assurer, notamment le counselling des patients avant, pendant et après le traitement; le counselling visant à faciliter les décisions relatives au choix du traitement; le counselling au début ou à la fin de traitement; le counselling sur les répercussions; le counselling individuel et combiné des donneurs et des bénéficiaires; le counselling de suivi à long terme des donneurs, des bénéficiaires et des descendants; le counselling éducatif (information, préparation au rôle de parent); le counselling en matière d'éthique (c.-à-d. information et discussions sur les questions d'éthique associées au traitement projeté); le counselling associé au stress ou à l'anxiété et aux mécanismes d'adaptation et de gestion du stress; l'aide aux personnes en deuil; la formation en relaxation; l'intervention en situation de crise; la thérapie relative à la dépression; le counselling sexuel et conjugal; le counselling sur l'adoption et les ressources relatives aux nouvelles façons de fonder une famille; le counselling associé à la réduction sélective dans les cas de grossesses multiples; le counselling posthume; le counselling associé à l'entreposage de sperme; le counselling des mères porteuses et des personnes ayant accès aux services d'une mère porteuse; le counselling des mineurs; le counselling des personnes ayant des problèmes psychologiques à plus long terme, qui nécessitent une psychothérapie plus intensive; et, dans certains cas, le counselling en génétique.

« Des conseillers participent à la préparation de l'aspect éducatif des séances sur le rôle de parent. Il ne s'agit pas de counselling, mais plutôt d'une partie du processus de préparation au rôle de parent, particulièrement dans le cas où des gamètes donnés sont utilisés. »

On mentionne en outre que certains conseillers effectuent également de la recherche et offrent du counselling sur des questions psychosociales et éthiques à d'autres membres de l'équipe de traitement.

Les participants de l'étranger

En plus des services de counselling en matière d'infertilité, des séances d'information sont également offertes aux particuliers (donneurs et bénéficiaires), aux couples, aux groupes et aux familles. Les conseillers peuvent en outre assurer l'éducation, notamment donner de l'information sur des questions religieuses et interculturelles et préparer les clients au rôle de parent. Des services de counselling sont offerts aux mineurs ayant recours aux services de préservation de la fertilité. Le counselling en génétique est assuré aux patients qui reçoivent un diagnostic génétique pré-implantatoire. En outre, les conseillers peuvent participer à la formation de nouveaux conseillers, d'infirmières et d'infirmiers et de médecins. Ils peuvent aussi aider les patients et les donneurs à mieux comprendre les lois et règlements relatifs aux méthodes et aux services d'assistance à la procréation.

Victoria (Australie)

Le counselling est habituellement individuel et se fait rarement en groupe. Il est offert à toutes les personnes participant à une fécondation *in vitro* [FIV] ou à des traitements au donneur, y compris à tous les bénéficiaires, donneurs et conjoints. Le counselling en génétique est offert pour le diagnostic génétique pré-implantatoire. Il s'agit d'un service gratuit.

Allemagne

Le counselling est assuré aux particuliers et aux groupes, et des renseignements sont donnés sur les techniques et leurs conséquences. Les conseillers forment les nouveaux conseillers et le personnel infirmier, et les conseillers d'expérience agissent à titre d'experts-conseils sur les questions psychosociales.

Nouvelle-Zélande

Les particuliers, les couples et les groupes, y compris les groupes d'entraide, la communauté en général et d'autres groupes professionnels, reçoivent de l'éducation et de l'information relativement à l'incidence affective de l'infertilité. Le counselling (soutien, information, préparation,

répercussions, counselling thérapeutique et génétique) est offert à quiconque est en situation d'infécondité ou de perte de grossesse involontaire et il est accessible à tout autre membre de la famille. Des groupes de soutien sont également organisés. En outre, une liaison est assurée avec d'autres organismes pertinents.

Royaume-Uni
Le counselling vise normalement les particuliers ou les couples et le travail en groupe est inhabituel. Certains conseillers sont qualifiés pour offrir du counselling génétique, mais ils sont peu nombreux. Par conséquent, le counselling génétique est généralement offert par un service distinct. Des conseillers supervisent officiellement le personnel infirmier et d'autres intervenants. Ils peuvent également diriger des groupes de soutien à l'intention des membres du personnel et des patients et ils sont parfois appelés à animer des groupes de discussion sur des questions sociales et éthiques. Les conseillers du Royaume-Uni peuvent également participer à la formation et à l'éducation de leurs collègues et d'autres membres du personnel médical et scientifique. Ils ont un rôle à jouer dans l'établissement de liens, l'éducation et la liaison avec des organismes externes (p. ex., les services d'adoption, le counselling relationnel, les organismes de soutien des patients).

États-Unis d'Amérique
Le counselling est offert aux particuliers et aux couples (peu importe leur orientation sexuelle). Il peut porter sur des questions relatives à l'infertilité, au traitement de l'infertilité, à la procréation faisant appel à un tiers ou à la fondation d'une famille (p. ex. l'adoption), sur les descendants, ou encore sur des questions relatives à l'hygiène de la reproduction (p. ex. les maladies ayant une incidence sur la fertilité; le sevrage du tabac pour améliorer la fertilité ou la participation aux techniques d'assistance à la procréation). Les conseillers en infertilité peuvent donner des conseils thérapeutiques ou diriger des groupes de soutien, dispenser une thérapie matrimoniale, sexuelle ou familiale. La plupart des organismes qui offrent des techniques de procréation faisant appel à un tiers (don d'ovocyte, mères porteuses ou génitrices, don d'embryon et don de sperme) emploient un conseiller en infertilité ou ont pris des dispositions pour retenir les services d'un conseiller en infertilité. Le nombre de conseillers employés à l'interne et de conseillers indépendants dont les services sont retenus à titre d'experts-conseils est à peu près égal et les deux types de conseillers présentent des avantages et des inconvénients. Les avantages des conseillers sur place sont les suivants : bonne connaissance des protocoles et des méthodes de la clinique; facilité de communication avec d'autres fournisseurs de soins; accès rapide, moins « stigmatisant », aux soins de santé mentale. Les avantages d'un conseiller externe sont les suivants : autonomie professionnelle et limites clairement établies entre les fournisseurs de soins; client se sentant plus à l'aise d'exprimer ses impressions négatives sur les méthodes utilisées par le personnel et par la clinique; plus grande distance émotive et physique par rapport à la clinique.

Discussion 2 – Éléments d'un régime de réglementation proposé

Les participants discutent de quatre questions associées aux éléments d'un régime de réglementation proposé. Les commentaires recueillis au cours des discussions en petits groupes et en plénière sont reflétés ci-dessous.

Tous les groupes ont discuté des quatre questions suivantes :

2.1 Quels devraient être les objectifs du counselling en matière d'infertilité?

2.2 Quelles devraient être les compétences du conseiller?

2.3 Quelle formation devrait recevoir le conseiller?

2.4 Quelles pourraient être les normes de pratique ou les modèles de prestation utilisés?

Les participants soulèvent un certain nombre de questions avant la discussion en petits groupes. Voici ces questions, suivies des réponses de M. Rodney Ghali.

1. Question : Qui paiera le counselling?

   Réponse : La *Loi sur la procréation assistée* ne traite pas de l'accès aux services ou de leur paiement. Le paiement des soins de santé relève de la compétence provinciale.

2. Question : Peut-on présumer que Santé Canada pourrait avoir un quelconque rôle à jouer dans la formation et le financement de celle-ci?

   Réponse : Dans le contexte de la Loi, ce ne serait pas une chose à laquelle Santé Canada s'engagerait.

3. Question : Le conseil d'administration de la nouvelle Agence aura-t-il le financement nécessaire pour répondre aux besoins des conseillers en matière d'infertilité?

   Réponse : L'Agence disposera d'un budget distinct et prendra ses propres décisions relatives aux dépenses. Pour ce qui aura trait à Santé Canada, on suggère que le Ministère n'assure pas ce type de financement.

4. Question : Qui détiendra le pouvoir d'effectuer des inspections et de prendre des mesures d'exécution afin d'assurer la conformité à la Loi? Qui délivrera les autorisations?

   Réponse : L'Agence sera responsable de la délivrance des autorisations, de l'inspection des locaux des établissements autorisés et de l'exécution de la Loi. Les établissements autorisés devront s'assurer de respecter toutes les exigences en matière de counselling énoncées dans la Loi et dans le futur règlement.

5. Question : Qui pourrait établir des normes adéquates relatives au counselling et en assurer l'application?

   Réponse : Les professionnels du counselling en matière d'infertilité seraient peut-être les mieux placés.

2.1 Quels devraient être les objectifs du counselling en matière d'infertilité?

Les participants expriment un certain nombre de points de vue concernant les objectifs du counselling. De façon générale, ils s'entendent pour dire que le counselling en matière d'infertilité devrait améliorer le consentement éclairé des clients.

> *« Le consentement éclairé est l'un des principaux objectifs du counselling en matière d'infertilité. Il permet aux clients d'être pleinement informés sur la procédure et ses enjeux psychosociaux. »*

Ils conviennent également que le counselling en matière d'infertilité devrait aborder les ramifications psychosociales du traitement.

> *« Les aspects psychosociaux du traitement devraient faire partie intégrante de tous les programmes de traitement de l'infertilité. »*

Ils énumèrent les objectifs très précis du counselling en matière d'infertilité : aider les patients à s'y retrouver au coeur du processus, discuter des répercussions et s'assurer que les clients prennent des décisions éclairées concernant le traitement, afin de n'avoir aucun regret (particulièrement dans le cas de la procréation faisant appel à un tiers), aider les patients à vivre les émotions douloureuses associées à l'infertilité et à son traitement médical et, finalement, les aider à composer avec les suites du traitement, qu'elles soient positives ou négatives.

> *« L'objectif du counselling en matière d'infertilité est d'aider le couple, de lui proposer des stratégies d'adaptation, de l'aider à se préparer aux techniques, de faciliter la prise de décisions, d'examiner les possibilités et les conséquences de la décision de fonder une famille et d'étudier l'incidence de l'infertilité sur la vie des gens et sur la vie des personnes qui leur sont chères. »*

Faciliter la prise de décisions consiste à fournir de l'information et à informer les patients des options qui s'offrent, à évaluer les patients à risque élevé et, si nécessaire, à intervenir auprès de ces derniers et à leur faire des recommandations.

Bon nombre de participants s'entendent sur la nécessité de distinguer le counselling et l'évaluation en matière d'infertilité, de même que l'évaluation et la surveillance. Certains sont d'avis que, *dans une certaine mesure*, le conseiller en matière d'infertilité peut jouer un rôle de surveillance (en décelant les préoccupations), mais que les conseillers ne sont certainement pas les seuls à exercer une telle surveillance.

En outre, il faut faire la distinction entre les soins aux patients qu'offre le personnel infirmier, le counselling axé sur l'information qu'assure le personnel médical et le counselling psychosocial, thérapeutique et sur les répercussions qu'offrent les conseillers professionnels.

Finalement, les participants reconnaissent la participation des conseillers à l'élaboration des politiques.

> *« Les conseillers devraient avoir la possibilité de prendre part à la prestation des services et à l'élaboration des politiques et/ou prendre la responsabilité de s'intéresser à ces domaines également. »*

2.2 Quelles devraient être les compétences d'un conseiller?

Tous s'entendent pour dire que les conseillers en matière d'infertilité devraient être membres d'un organisme provincial de réglementation professionnelle à vocation psychosociale. Ils laissent entendre également qu'il serait préférable qu'ils détiennent une maîtrise dans un domaine psychosocial ou associé au counselling (travail social, psychologie) et que ce diplôme vienne d'un établissement reconnu.

Les participants admettent qu'il y a des personnes très qualifiées qui ne répondent pas aux critères de compétence susmentionnés, mais qui offrent présentement des services valables de counselling en matière d'infertilité. La majorité appuient l'idée que les personnes ayant une vaste expérience devraient bénéficier d'une « clause de droits acquis » et être considérées comme répondant aux exigences. Dans la même veine, les cours en counselling sur l'infertilité qui pourraient éventuellement être offerts par les universités ou les organismes professionnels pourraient aussi servir à normaliser et à intégrer certaines personnes.

> *« Nous ne voulions pas établir des normes trop peu élevées et accepter pratiquement quiconque pourrait faire quelque chose, ni les fixer trop haut et devenir restrictifs ou élitistes. Nous avons donc tenté de conserver un juste milieu. »*

La question relative aux compétences des conseillers suscite une discussion sur le besoin d'une association de conseillers canadiens. Le jour suivant, les conseillers se regroupent pour former la Canadian Infertility Counsellors Association (CICA).

2.3 Quelle formation devrait recevoir un conseiller?

Tel qu'il est mentionné, pour l'instant et à court terme, les conseillers qualifiés posséderaient un diplôme dans une discipline psychosociale en plus d'être membres d'un collège à vocation psychosociale. En plus de répondre aux exigences en matière de formation, ils recevraient une formation en prestation de services de counselling en matière d'infertilité. Les participants conseillent que les compétences en counselling soient les mêmes pour tous, mais que certaines caractéristiques propres au counselling en matière d'infertilité viennent s'y ajouter étant donné que les services offerts portent précisément sur les questions de l'infertilité, les techniques de procréation assistée et la l'établissement d'une famille avec l'aide d'un tiers.

Les participants recommandent qu'à plus long terme, la formation adéquate inclue des cours de niveau supérieur offerts par des universités ainsi que des ateliers de niveau supérieur offerts dans le cadre de conférences. On espère que les conseillers pourront un jour s'inscrire à des stages à l'intention des diplômés en santé génésique.

L'enseignement et la formation permettraient aux conseillers d'acquérir des connaissances de base touchant les aspects médicaux, psychosociaux, juridiques et stratégiques de la santé génésique. Cela englobe les techniques médicales associées à la procréation assistée; les compétences en counselling psychosocial se rattachant au counselling individuel, de couple et de groupe, les questions de procréation faisant appel à un tiers, les questions concernant les couples de même sexe et aux femmes seules, les questions éthiques et juridiques, les questions d'adoption, les questions concernant la famille reconstituée, les questions multiculturelles et religieuses, les ressources communautaires ainsi que le counselling aux personnes en deuil et la gestion du stress.

On propose la mise en place d'un système à trois niveaux de formation et d'accréditation des conseillers afin de rehausser la base de connaissances et de compétences de ces derniers. Le premier niveau exigerait une expérience et des connaissances de base au niveau d'entrée pour commencer à exercer en tant que conseiller. Les conseillers souhaitant cumuler des fonctions plus avancées de counselling en matière d'infertilité devraient répondre aux exigences du deuxième niveau, ce qui pourrait inclure, outre les connaissances de base, certaines recherches dans le domaine (et peut-être l'achèvement d'un programme de relations de l'esprit et du corps). Le troisième niveau regrouperait les mentors et les superviseurs, y compris les conseillers occupant des postes d'enseignement dans le domaine du counselling en infertilité, c'est-à-dire ceux qui effectuent des recherches et publient des articles. Fondamentalement, les personnes du troisième niveau assureraient la formation de celles du premier niveau afin qu'elles passent au second, etc.

On a envisagé la possibilité d'offrir la formation en counselling en matière d'infertilité sous forme de modules. Ces modules comporteraient un certain nombre d'heures de supervision par un conseiller expérimenté. Un encadrement supplémentaire pourrait être fait par téléphone ou au moyen de consultations sur Internet, également avec un conseiller expérimenté. En outre, un organisme canadien de counselling pourrait peut-être offrir une formation permanente. Finalement, la formation serait complétée par des conférences et des crédits pour la formation permanente.

« Une association de conseillers canadiens serait plus qu'un organisme de surveillance; elle serait un organisme de soutien et d'éducation permettant aux conseillers d'accroître leurs compétences. »

Certains participants font remarquer que la formation en counselling sur l'infertilité ne devrait pas être offerte par des médecins, des infirmiers ou des infirmières ou des fournisseurs de soins prenant part à la prestation des soins médicaux. Ils reconnaissent cependant qu'il incombera à la clinique de s'assurer que ses conseillers reçoivent une formation.

« Si le règlement stipule que des services de counselling doivent être assurés, c'est au titulaire autorisé et à la clinique qu'il reviendra d'assurer l'accès à un conseiller formé. Il sera dans leur intérêt de veiller à ce que les conseillers reçoivent le financement nécessaire pour obtenir une formation adéquate. »

2.4 Quelles devraient être les normes de pratique ou les modèles de prestation utilisés?

Les participants font savoir que les normes de pratique associées à une discipline devraient être définies par les organismes de réglementation professionnelle et reposer sur les codes d'éthique des organismes provinciaux. Les conseillers devraient faire l'objet d'une supervision clinique et administrative. Des normes de pratique associées précisément au counselling en matière d'infertilité devront être élaborées dans le cadre du règlement ou comme condition d'autorisation et d'agrément. Les conseillers canadiens doivent songer à adapter les normes élaborées à l'échelle internationale par certains organismes comme la British Infertility Counselling Association (BICA), l'Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA) et l'European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE).

Selon eux, la forme et le nombre de séances de counselling dépendent des clients et des traitements en cause. Pour les patients qui bénéficient des techniques de procréation assistée, il serait indiqué de commencer par une séance de groupe, qui pourrait même être donnée par une infirmière ou un infirmier. Cela permettrait de leur donner de l'information. Cette séance d'orientation serait suivie par une séance individuelle avec un conseiller en matière d'infertilité. Dans le cas des bénéficiaires de techniques de procréation faisant appel à un tiers, les participants suggèrent la tenue d'au moins une séance de counselling, sinon deux, aussi bien pour les donneurs que pour les bénéficiaires.

Tel qu'il est mentionné précédemment, certains services devraient être assurés sur place (p. ex. counselling préalable à la fécondation in vitro, counselling à l'intention des tiers donneurs et counselling sur les répercussions) alors que d'autres pourraient être offerts à l'extérieur (p. ex. counselling thérapeutique, counselling en situation de crise, évaluation et suivi). Peu importe l'endroit, il devrait y avoir une norme relative aux titres de compétences en counselling.

> *« Les conseillers en matière d'infertilité qui offrent des soins, peu importe l'endroit où ils exercent, doivent respecter certaines normes quant aux titres de compétences, afin que la confiance règne entre les fournisseurs et les consommateurs et qu'il y ait uniformité dans les compétences. »*

Les participants laissent entendre qu'il devrait exister un modèle d'application obligatoire définissant clairement les rôles des divers membres du personnel clinique et que les conseillers devraient être les seuls à offrir le counselling obligatoire sur les répercussions des traitements.

> *« Peu importe le counselling obligatoire, il doit être offert par un professionnel en santé mentale et non par une autre personne de l'équipe. »*

On souligne également que le nouveau code de pratique publié par la Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) du Royaume-Uni fait la distinction entre les conseils et le counselling sur les répercussions et stipule que seuls des conseillers formés peuvent donner du counselling sur les répercussions des traitements.

Discussion 3 – Mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée*

On demande aux participants de faire part de leurs réactions immédiates à l'idée de l'entrée en vigueur de la *Loi sur la procréation assistée*. Leurs réponses, recueillies en séance plénière, figurent ci-dessous.

3.1 Lorsque vous songez à la mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée*, quels *mots* vous viennent à l'esprit?

- agrément
- argent
- avenir
- Canadien
- changement
- coercition
- collaboration
- complexité
- conflit
- confusion
- controverse
- définition du donateur
- dignité
- effort
- emplois
- enfants
- enfin
- englobant
- éthique
- exigeant
- respect
- responsabilité
- Santé Canada
- failles
- familles
- force
- formation
- interprétations
- légitimité
- lignes directrices
- normalisation
- normes
- optimisme
- paternalisme
- perfectionnement
- positif
- possibilité
- potentiel
- pouvoir
- professionnel
- protection
- reconnaissance
- résistance
- sensibilité
- transfrontalier
- vie privée

3.2 Lorsque vous songez à la mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée*, quelles *questions* vous viennent à l'esprit?

Un éventail de questions sont soulevées, en commençant par l'importance de définir clairement qui voit ses besoins comblés et qui se qualifie pour être conseiller en infertilité. On souligne que le mot « counsellor » se traduit parfois par « consultant » en français, ce qui est ambigu. Certains sont d'avis que l'expression « consultant en fertilité » serait plus appropriée. Des questions sont en outre soulevées relativement aux normes de pratique des conseillers, à leur degré d'autonomie et aux services qu'ils assurent.

Le paiement de la formation et de l'agrément des conseillers soulève également certaines questions. Les participants mentionnent aussi la résistance au changement observée au sein de la profession médicale. Ils demandent des précisions au sujet du recrutement de donneurs de gamètes et se disent d'avis que le système altruiste de don, combiné au counselling obligatoire des donneurs, pourrait réduire encore davantage l'offre de gamètes pour les bénéficiaires d'une insémination avec sperme de donneur. Finalement, au cours de l'examen de la mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée*, ils soulèvent des questions relatives à son application.

3.3 Lorsque vous songez à la mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée*, quelles *possibilités* vous viennent à l'esprit?

Les participants mentionnent des possibilités de réduire les stigmates associés au counselling et à l'infertilité, d'influencer la façon dont les services médicaux et autres sont assurés et de prendre part à l'élaboration de règlements et de la formation en matière de counselling. Ils soulignent également la possibilité d'élargir le rôle et d'accroître la visibilité des conseillers, de créer d'autres occasions d'effectuer des recherches et d'accroître un jour le nombre de conseillers. Ils reconnaissent que davantage de choix et de possibilités s'offriront aux groupes d'entraide et que les possibilités d'éducation et de réseautage se multiplieront. Selon eux, le Canada pourrait faire preuve de leadership et peut-être même établir des normes mondiales sur le counselling en matière d'infertilité.

Discussion 4 – Établissement d'un cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité

Une discussion au sujet du cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité a soulevé les commentaires ci-dessous.

4.1 Quelles approches pourraient faire progresser l'établissement d'un cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité tel que l'exige la *Loi sur la procréation assistée*?

Les participants ont suggéré qu'un comité consultatif formé de conseillers expérimentés en matière d'infertilité définisse le terme « counselling », contribue à la détermination des normes et de la formation, contribue à l'ébauche de règlements et formule des commentaires sur les documents de politique touchant d'autres aspects de la législation. Ce comité pourrait aussi élaborer des documents en vue de discussions plus approfondies. Il pourrait collaborer avec Santé Canada à l'élaboration de règlements et à la poursuite de la mise sur pied de la Canadian Infertility Counsellors Association (CICA). Les participants suggèrent que l'Association fournisse un jour aux patients une liste des conseillers agréés en matière d'infertilité.

Présentations des participants de l'étranger sur les organismes nationaux et internationaux de counselling

Des participants de l'étranger ont été invités à prendre la parole sur divers aspects des organismes nationaux et internationaux de counselling : critères d'adhésion, fréquence des réunions, sources de financement, etc. On a souligné que ces renseignements pourraient s'avérer très utiles lorsqu'on se penchera sur le mandat d'un organisme de counselling canadien.

Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA) – Madame Joi Ellis

Au début, la ANZICA était un regroupement de dix conseillers en infertilité qui ont formé un groupe indépendant, associé à la Fertility Society of Australia (FSA). La ANZICA entretient des liens avec la FSA, mais n'est pas financée par cette dernière.

Des critères d'adhésion ont été établis, et il existe maintenant un système d'adhésion à deux paliers :

(1) Pour être membre à part entière, un conseiller doit avoir fait au moins quatre années d'études supérieures dans des domaines comme le travail social, la psychologie ou le counselling, avoir à son crédit deux années d'expérience de travail général supervisé et exercer un travail continu et substantiel dans le domaine de l'infertilité.

(2) Les membres associés doivent occuper des postes pertinents, par exemple dans le milieu universitaire, ou mener des recherches sur l'infertilité.

L'adhésion à l'ANZICA coûte 55 $ (dollars australiens) par personne. L'organisation tient une réunion officielle par année, généralement à l'une des conférences internationales sur la reproduction humaine assistée. Des ateliers régionaux sont organisés, et l'on publie un bulletin d'information trimestriel. L'organisation rédige des mémoires sur les questions de politique, et elle délègue un représentant à l'agence d'agrément et de délivrance de permis. Elle a également un représentant à la Fertility Society of Australia, pour conseiller les gens sur les aspects psychosociaux de l'infertilité. L'agence d'agrément ne délivre de permis qu'aux cliniques qui comptent un membre de l'ANZICA.

American Society for Reproductive Medicine (ASRM) – Dre Linda Hammer-Burns

European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE)

International Infertility Counselors Organization (IICO)

Le Mental Health Professional Group (MHPG), autrefois le Psychological Special Interest Group de l'ASRM (anciennement l'American Fertility Society), a été créé en 1987 par un groupe d'une dizaine de professionnels de la santé mentale et de médecins s'intéressant aux aspects psychologiques de l'infertilité. Pour devenir membre du MHPG, il faut tout d'abord adhérer à l'ASRM et continuer d'y verser sa cotisation. La cotisation à l'ASRM est peu élevée. Le MHPG compte de 200 à 250 membres, et son règlement intérieur

est similaire à celui de l'ASRM. L'ASRM tient une réunion annuelle, pendant laquelle le MHPG organise au moins un cours de niveau supérieur de deux journées, divers colloques et des tables rondes, en plus de présenter des communications professionnelles. Le MHPG de l'ASRM chapeaute divers comités, et les membres du MHPG siègent à plusieurs des comités de l'ASRM (comme le Comité de l'éthique, le Comité de l'éducation des patients, le Comité des directives sur la pratique), ainsi qu'à la Society of Assisted Reproductive Technologies, en plus d'exercer la fonction d'examinateurs pour la publication *Fertility and Sterility*. Les membres de du MHPG de l'ASRM mènent également des recherches (p. ex. sur les caractéristiques des donneurs d'oocytes). On peut consulter les directives cliniques de l'ASRM/MHPG dans le site Web de l'ASRM.

L'European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE) a été fondée en 1985, et son Psychological Special Interest Group (PSIG) a vu le jour en 1993. Avec ses 287 membres, le PSIG de l'ESHRE est la plus grande organisation de counselling en infertilité au monde. Pour être membre du PSIG de l'ESHRE, il faut tout d'abord faire partie de l'ESHRE. L'ESHRE a publié en 1999 des lignes directrices sur le counselling en matière d'infertilité. Ces lignes directrices, qui portent sur divers sujets tels le counselling en général, la reproduction engageant un tiers et le counselling pour les femmes célibataires, peuvent être téléchargées à partir du site web de l'ESHRE. Une version sommaire en a été publiée dans *Human Reproduction*.

L'International Federation of Fertility Societies (IFFS) a lancé ses activités en 1950. L'International Infertility Counselors Organization (IICO), un groupe d'intérêt spécial de l'IFFS, a officiellement vu le jour à Madrid à la conférence annuelle de 2003 de l'ESHRE. De concert avec l'IFFS, l'IICO a organisé son premier cours de niveau supérieur d'une journée (Perspectives mondiales du counselling sur l'infertilité) au pré-congrès du 18e Congrès mondial de l'IFFS à Montréal. L'IICO est une organisation qui regroupe des organismes et des personnes de divers pays qui se spécialisent en counselling sur l'infertilité. Voici quelques-uns des objectifs de l'IICO : encourager la création de nouvelles organisations de counselling en infertilité, offrir une éducation professionnelle dans le domaine du counselling sur la santé génésique et établir des normes professionnelles dans ce domaine. Depuis un an et demi, trois nouvelles organisations de counselling sur l'infertilité ont été créées. Elles sont respectivement situées en Suisse (le groupe n'a commencé qu'avec sept conseillers en infertilité), au Japon (seulement dix conseillers en infertilité, mais 190 autres membres qui sont médecins ou infirmiers), et en Amérique latine (ce groupe a tout récemment vu le jour à Montréal au cours du Congrès mondial de l'IFFS).

Le site Web de l'ESHRE est situé à l'adresse www.eshre.com, et celui de l'ASRM à l'adresse www.asrm.org.

Réseau allemand de conseillers en infertilité – Dre Petra Thorn

Le réseau a tenu sa première réunion en 2000, et l'organisation a officiellement vu le jour en 2002, en devenant un organisme charitable. Le Réseau compte actuellement 60 membres, et il chapeaute plus d'une centaine de conseillers agréés. Certains membres sont des médecins.

Les couples allemands peuvent facilement obtenir une liste de conseillers en infertilité en consultant le site Web du Réseau. On a établi des lignes directrices sur l'agrément des conseillers, mais elles divergent vraisemblablement de celles en vigueur au Canada en raison des grandes différences entre le système d'enseignement allemand et le modèle anglo-saxon. Il existe davantage de similitudes entre les systèmes d'enseignement de la Grande-Bretagne et du Canada, ou des États-Unis et du Canada, qu'entre celui de l'Allemagne et celui du Canada. Il faut garder à l'esprit ces divergences lorsqu'on

examine les lignes directrices du Réseau. Ce dernier a également dressé une liste à jour des ouvrages et des articles de recherche sur le counselling.

Pour adhérer au Réseau, les conseillers doivent détenir un diplôme universitaire dans une profession psychosociale; avoir suivi une formation en counselling ou en thérapie (un programme de deux ou trois ans en Allemagne); posséder deux années d'expérience en counselling général et une année d'expérience en counselling sur l'infertilité. Le Réseau reconnaît les compétences déjà acquises, mais on s'attend à ce que les conseillers continuent d'étudier et de suivre une supervision, et qu'ils demeurent au fait des répercussions psychosociales de l'infertilité.

Le Réseau fixe des lignes directrices relatives au counselling sur l'infertilité et est responsable de l'agrément des conseillers. Un conseiller ne peut être agréé qu'après avoir présenté tous les documents nécessaires et signé les formulaires relatifs à l'éducation continue et à la supervision. La liste des conseillers affichée sur le site Web du Réseau indique clairement si les conseillers sont ou non agréés.

Un peu plus de 50 % des membres du Réseau sont des travailleurs sociaux; l'autre 50 % est composé de psychologues, de sociologues, de personnes ayant travaillé en éducation ainsi que d'un théologien. Pour refléter l'hétérogénéité de la composition du Réseau, son Conseil d'administration est formé de personnes provenant de différents milieux professionnels. Par conséquent, au moment d'élire les membres du Conseil d'administration, on a vu choisi un travailleur social, un psychologue et deux autres professionnels. Il est important que le Conseil d'administration soit représentatif des principales professions que chapeaute le Réseau.

Le Réseau tient deux réunions par année. Initialement, elles portaient sur des questions organisationnelles. Après deux ans, on y a intégré des ateliers et des activités de formation. On souhaite ainsi attirer de nouveaux membres et permettre aux participants des ateliers de profiter de l'expérience acquise par d'autres conseillers en matière d'infertilité.

La cotisation annuelle est relativement faible (environ 80 $CAN). Des sociétés pharmaceutiques aident financièrement le Réseau à organiser les deux réunions annuelles, dont l'accès est gratuit.

En Allemagne, la pratique du counselling n'est pas légiférée (en fait, le mot « counselling » n'apparaît pas dans la législation). Il existe des lignes directrices médicales indiquant la nécessité d'offrir du « counselling », mais le terme n'est pas clairement défini.

Les lignes directrices du Réseau font une distinction entre les soins psychosociaux et le counselling psychosocial. On a jugé bon de faire cette distinction parce que, souvent, les médecins, le personnel infirmier et les autres professionnels de la santé communiquent avec des patients et leur dispensent des soins psychosociaux sans nécessairement offrir du counselling psychosocial.

Voici l'adresse du site Web du Réseau allemand de conseillers en infertilité : www.bkid.de. Il est principalement rédigé en allemand, mais on y trouve une section en anglais.

***British Infertility Counselling Association (BICA)* – M^me^ Marilyn Crawshaw**
(M^me^ Crawshaw n'a pas participé à titre de représentante de la BICA, mais a quand même donné des renseignements sur l'organisation.)

La BICA a été fondée en 1988 et compte environ 175 membres, qui se répartissent entre membres à part entière, membres organisationnels et membres outre-mer. Peut être membre à part entière ou membre outre-mer toute personne qui s'intéresse activement à la pratique, à l'étude ou à l'enseignement du counselling sur l'infertilité, ou qui y travaille. Quant au statut de membre organisationnel, il s'adresse à toute entreprise qui s'intéresse à l'infertilité ou au counselling dans ce domaine. Les membres organisationnels n'ont pas le droit de vote.

L'Association est responsable de l'agrément des conseillers en infertilité. Pour ce faire, elle leur décerne l'Infertility Counselling Award (ICA), une qualification établie conjointement par la BICA et la British Fertility Society (BFS), qui s'accompagne également de crédits universitaires. Cependant, il n'est pas nécessaire d'avoir obtenu l'ICA ou d'être membre de la BICA pour pratiquer comme conseiller en infertilité au Royaume-Uni. La BICA et la BFS ont créé l'ICA pour reconnaître la nature spécialisée du counselling sur l'infertilité. Le candidat doit présenter un dossier attestant de sa compétence par rapport à divers critères. Cette initiative a été entravée par des problèmes chroniques de financement, par l'absence de normes nationales et par le système de réglementation des conseillers en général. On a proposé d'instaurer à l'avenir un système d'agrément à deux paliers, qui conserverait l'ICA tout en introduisant un niveau d'entrée attestant de compétences de base en counselling sur l'infertilité.

La BICA a des liens avec la British Fertility Society (BFS), mais elle ne lui est pas affiliée et ne compte pas le faire. Les conseillers membres de la BICA peuvent également adhérer à la BFS (c'est le cas d'un petit nombre d'entre eux).

La plupart des membres de la BICA sont également membres de l'association professionnelle responsable de leur propre discipline (counselling, psychologie ou travail social). Il peut donc s'avérer coûteux de payer toutes ces cotisations, puisqu'au Royaume-Uni de nombreux conseillers en infertilité travaillent à temps partiel et touchent des honoraires relativement modestes. Les cotisations aux organismes professionnels sont déductibles du revenu.

La BICA publie trois fois l'an le *Journal of Fertility Counselling*, distribué gratuitement aux membres de la BICA. On y trouve des articles et de l'information provenant des membres de la BICA et d'autres auteurs. La BICA produit également une série de « guides de pratiques » portant sur divers sujets, et elle a publié des lignes directrices pour l'inspection des activités de counselling dans les cliniques agréées. Environ deux fois par année, elle offre également aux membres des journées d'étude, à titre onéreux. La plupart des membres ont de la difficulté à obtenir une aide financière pour y participer, ce qui suscite des inquiétudes au sujet du perfectionnement professionnel puisque les possibilités de formation continue sont limitées.

Les représentants de la BICA se réunissent de trois à quatre fois par année, avec des représentants de l'Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA), de l'organisme de réglementation du Royaume-Uni et de Progar (Project Group on Assisted Reproduction – un groupe de pression multilatéral initialement mis sur pied par la British Association of Social Workers), pour discuter de questions d'intérêt commun.

L'Association publie une liste de conseillers en infertilité qui offrent des consultations privées. Pour figurer sur cette liste, les conseillers doivent répondre à certains critères de compétence.

Récemment, l'Association a commencé à organiser des ateliers sur les conséquences émotionnelles de l'infertilité, à l'intention du personnel clinique qui n'a pas un statut de conseiller. Un atelier combinant ce sujet à une formation en counselling téléphonique a été offert à l'HFEA. La BICA offrira sous peu des cours d'introduction pour les conseillers qui commencent à pratiquer le counselling sur l'infertilité. Cependant, le financement représente un problème chronique. Le comité de la BICA a présenté un certain nombre de demandes de financement à des organismes extérieurs, et il est en train de rédiger un plan d'affaires.

Le site Web de la BICA est www.bica.net. On y trouve des renseignements sur l'Association, tant pour les membres que pour le grand public, qui y apprend comment s'y prendre pour obtenir des services de counselling sur l'infertilité.

Autres questions d'intérêt

Pendant que les groupes discutaient des questions d'intérêt, un certain nombre d'autres points à examiner ont été soulevés. Les voici.

1.1 Comment définissez-vous le counselling en matière d'infertilité?

- L'évaluation est une question critique, mais les points de vue diffèrent sur le sujet.
- Les conseillers ont peut-être un rôle à jouer au plan de l'interprétation du règlement.
- Devons-nous définir le « counselling » aux termes de la Loi (ou d'un futur règlement)?
- La définition du counselling en matière d'infertilité devrait-elle inclure l'évaluation? Est-ce inclus dans la collecte d'information?
- Y a-t-il une évaluation des couples?
- Est-ce une démarche distincte du counselling?
- Combien de fois les patients reçoivent-ils du counselling?
- Counselling est-il synonyme de surveillance?
- Quelles sont les mesures pour devenir parents? Cela s'inscrit-il dans la définition du counselling?

1.2 Comment sont offerts vos services de counselling?

- Les participants s'entendent sur le fait que les conseillers peuvent avoir recours au jugement clinique, mais que les évaluations psychologiques n'ont pas leur place en counselling sur l'infertilité.

1.3 Qui sont vos clients?

- Pour les conseillers exerçant à l'extérieur, la clinique est-elle un client?
- Que dire des enfants qui sont conçus? S'il sont des clients, en quoi cela influe-t-il sur le type de counselling offert? Nous devons parler des répercussions que peut subir l'enfant. L'ouverture est de rigueur.
- Le counselling est-il différent lorsque la personne utilise ses propres gamètes par rapport à celles d'un tiers?

1.4 Quels services assurez-vous?

- Qui paiera le counselling? (Le coût moyen est de 90 $ à 120 $ l'heure.) Certains services seraient couverts par l'assurance privée.
- Qu'est-ce qu'on entend par « counselling »? On suggère d'élargir la définition du terme. Certains types de « counselling » sont offerts par des infirmières, etc. Le counselling obligatoire renvoie-t-il strictement au counselling psychosocial?
- Qu'est-ce que nous ne faisons pas? Du counselling à long terme est offert ailleurs.
- L'aide d'un psychologue est fournie gratuitement dans un secteur.
- Quand tenons-nous compte du fardeau financier? Qui paie pour le service?
- Au sujet du counselling axé sur l'information – quel est le lien avec les titres de compétences?
- Quelle différence y a-t-il entre la thérapie et le counselling par encouragement, et qu'est-ce que nous faisons?

2.1 Quels devraient être les objectifs du counselling en matière d'infertilité?

- Les conseillers devraient prendre part à la définition des aspects psychosociaux des politiques relatives aux traitements et s'assurer que leur point de vue est inclus dans celles-ci.
- Certaines autres professions croient offrir du counselling (p. ex. les infirmières et les médecins), mais ces services ne répondent pas à la définition dont il a été question à l'atelier. Nous devons donc distinguer ce type de counselling de celui qui est assuré en vertu des dispositions sur le counselling obligatoire.
- Que faisons-nous des conseillers en génétique qui travaillent dans un domaine très spécialisé (association de conseillers en génétique)? Au Royaume-Uni, la HFEA n'a pas adopté de régime pour réglementer ce secteur.
- Comment éliminer l'aspect péjoratif du counselling?
- Les cliniciens essaient de renvoyer la balle et cela pose un problème.
- Nous devons éduquer les cliniciens.
- On s'interroge sur la façon dont l'évaluation est menée – le patient est notre client.

2.2 Quelles devraient être les compétences des conseillers?

- Nous devons faire la distinction entre les compétences et l'agrément.
- Les compétences ne devraient-elles pas renvoyer qu'aux professions réglementées?
- Il y a un problème de double rôle qui doit être examiné. L'évaluation des patients et le counselling auprès des patients doivent être assurés par deux personnes différentes. (Remarque : Il s'agit là d'un point de vue qui n'est pas partagé par toutes les participants.)
- Les professions réglementées présentent un avantage au plan de la protection du public puisqu'elles possèdent des codes d'éthique, des normes de pratique et des procédures disciplinaires et de règlement des plaintes.
- Un médecin (mais non un psychiatre) ou une infirmière ne devrait pas pouvoir se qualifier comme conseiller en matière d'infertilité.
- Nous ne devrions pas « placer la barre trop bas », mais nous ne voulons pas que le conseiller soit élitiste non plus.
- Santé Canada prévoit-il adopter un système d'agrément? Quiconque veille à l'agrément a le pouvoir d'accorder des droits acquis au moment de la délivrance d'un permis.
- Il faut offrir une formation de niveau supérieur.
- Au Canada, les permis d'exercer certaines professions comme celles de travailleur social et de psychologue sont délivrés par leurs collèges respectifs.
- On doit tenir compte de la différence entre les compétences en soins infirmiers et celles des professionnels en santé mentale.
- Aucun cours de counselling en matière d'infertilité n'est présentement offert au Canada.
- Il faut veiller à ce que les gens respectent les lignes directrices.

2.3 Quelle formation devraient recevoir les conseillers?

- Santé Canada n'offrira-t-il pas de la formation? On laisse entendre qu'il incombe au gouvernement de veiller à ce que de la formation soit offerte aux conseillers en infertilité.
- Nous avons besoin d'un modèle pour la formation en matière d'infertilité.
- Il y a un problème de protection du consommateur (qui est réglé par l'appartenance à une profession réglementée).

- Comment trouve-t-on la formation?
- Y a-t-il lieu de faire le lien avec les secteurs d'étude en santé mentale?
- Nous devons bien définir les rôles du counselling (pas de doubles rôles, p. ex. de conseiller et d'infirmier).
- Nous avons besoin de crédits pour l'éducation permanente tous les deux ans.
- Les psychologues sont les seuls M.A. au Québec; les patients peuvent donc se tourner vers eux pour le counselling en matière d'infertilité.
- Le counselling thérapeutique diffère des autres types de counselling.
- Qui assure le financement?

2.4 Quelles pourraient être les normes de pratique ou les modèles de prestation utilisés?

- Les questions à régler sont celles de la documentation, de la confidentialité et de la formation professionnelle permanente.
- Un processus de vérification doit être mis en place.
- Lorsque le conseiller est à l'extérieur, quel genre de message cela envoie-il au patient au sujet de la clinique et de l'endroit où se donne le service en cours de traitement en général?
- Nous devons définir le counselling obligatoire. S'agit-il de counselling psychosocial? De counselling sur les répercussions des traitements? Cela inclut-il les soins autogérés, le contrôle des habitudes, la gestion du stress?
- Peut-on raisonnablement s'attendre à améliorer le consentement éclairé dans un contexte de counselling de groupe?
- La Loi et le règlement doivent éclairer les conseillers sur ce qu'englobe le « counselling ».

4.1 Quelles approches pourraient faire progresser l'établissement d'un cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité tel que l'exige la Loi sur la procréation assistée*?*

- La présente discussion n'aurait pas lieu si la procréation assistée était financée par les provinces.
- Le règlement est approprié s'il renferme une norme.
- L'infertilité n'est pas seulement un problème de santé des femmes.
- Ce genre d'atelier est utile.
- Nous avons besoin d'une association national offrant des volets formation, agrément et éducation permanente.
- Se tourner vers les cliniques pour le financement.

Prochaines étapes

En terminant, M. Rodney Ghali remercie toutes les personnes présentes d'avoir pris le temps de participer à cette étape cruciale de la mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée*. Il dit que Santé Canada espère que cette participation et cette collaboration se poursuivront au cours du processus d'élaboration du règlement.

Le Ministère doit maintenant définir les éléments suivants.

- En quoi consiste le « counselling en matière d'infertilité »?
- Quel type de counselling devrait être offert :
  - aux personnes qui utilisent leurs propres gamètes dans le cadre de techniques de procréation assistée?
  - à celles qui utilisent les gamètes de tierces personnes?
- Comment devrait être assuré le counselling en matière d'infertilité?
  - Individuellement? En groupe?
- Quels autres volets du counselling en matière d'infertilité doivent être pris en considération? (p. ex. le counselling génétique)
- Quelles compétences et quelle formation minimales devraient avoir les conseillers?
- Est-il préférable que le counselling fasse partie intégrante des services cliniques ou qu'il en soit indépendant?
- Quelles approches pourraient faire progresser l'établissement d'un cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité au Canada?
- De quelle façon le milieu du counselling en matière d'infertilité aimerait-il participer au déroulement de cette initiative?

Santé Canada utilisera l'information recueillie dans l'atelier pour aider à élaborer des propositions de politique concernant l'article 14 (services de consultation) de la *Loi sur la procréation assistée*. Le Ministère fournira des possibilités de participation aux intervenants et autres parties concernés par l'élaboration de ces propositions. Ces activités peuvent comprendre : la publication de documents de consultation, des ateliers, et des séances de collecte d'information. Des renseignements sur les activités de participation du public associées aux composantes du cadre réglementaire de la Loi seront affichés sur le site Web de Santé Canada à l'adresse suivante : http://www.hc-sc.gc.ca/francais/vie_saine/procreation/index.htm

Annexe 1

Liste des participants

Nom	Organisme	Pays
1. M^me Susan Bermingham	Procréa Inc – Montréal	Canada
2. D^r Eric Blyth	University of Huddersfield	Angleterre
3. M^me Claire Brasletien	Nustar Fertility Centre	Canada
4. M^me Lisa Brookman	Centre de fertilité de Montréal	Canada
5. M^me Heather Coburn	Travailleuse sociale (autonome)	Canada
6. M^me Marilyn Crawshaw	University of York	Angleterre
7. M. Ken Daniels	University of Canterbury	Nouvelle-Zélande
8. D^re Judith Daniluk	Genesis Fertility Centre / UBC	Canada
9. M^me Joi Ellis	Fertility Associates	Nouvelle-Zélande
10. M^me Valerie Fines	Travailleuse sociale (McMaster University)	Canada
11. M^me Sherry Franz	Success through reproductive technologies	Canada
12. D^re Patricia Gervaize	Centre de fertilité / U. d'Ottawa	Canada
13. M^me Jean Haase	London Health Sciences Centre	Canada
14. M^me Ginette Hamel	Complexe hospitalier de la Sagami	Canada
15. D^re Linda Hammer Burns	U. of Minnesota Medical School	États-Unis
16. M^me Donna Jacobs	Yonge Lawrence Centre	Canada
17. M^me Nancy Newman	Douglas College (C.-B.)	Canada
18. D^r Christopher Newton	London Health Sciences Centre	Canada
19. D^r J. W. O'Riordan	Credit Valley Hospital	Canada
20. M^me Kay Oke	Melbourne IVF	Australie
21. M^me Lori Parker	Fenwick Psychological Services	Canada
22. M. Jean Pereira	Hôpital régional Dr Georges-L.-Dumont	Canada
23. M^me Margaret Russ	Total Health & Family Care Centre	Canada
24. M^me Wendy Sherrard	London Health Sciences Centre	Canada
25. D^r Janet Takefman	McGill Reproductive Centre	Canada
26. M^me Petra Thorn	Network of Infertility Counsellors	Allemagne
27. M^me Lynn Wolff	Lynn Wolff Supervision Consultation	Canada
28. M^me Samantha Yee	Mount Sinai Hospital	Canada
29. M^me Hélène Zylberszac	Centre de fertilité de Montréal	Canada

Représentants de Santé Canada: Bureau de mise en oeuvre – procréation assistée

1.	M[me] Francine Manseau	Gestionnaire, Groupe du développement de la politique
2.	M. Rodney Ghali	Analyste principal des politiques
3.	M. Michael O'Neill	Chef d'équipe – Consultations
4.	M[me] Bonnie Lidstone	Analyste des politiques réglementaires
5.	M. Peter Biasone	Analyste des politiques

Animatrice

M[me] Raymonde D'Amour	Consultant Praxis

Annexe 2

Résultats de l'évaluation de l'atelier

À la fin de l'atelier, tous les participants ont reçu un formulaire d'évaluation d'une page qu'ils devaient nous remettre avant de quitter.

Nous avons obtenu 27 réponses, très positives pour la plupart. Les participants ont qualifié l'animatrice de très compétente et l'organisation générale de la rencontre d'excellente et ils ont apprécié l'occasion de discuter avec des experts canadiens et étrangers des questions relatives au counselling en matière d'infertilité. Certains ont souligné qu'ils auraient préféré avoir plus de temps pour échanger avec les autres participants.

Voici quelques-uns des commentaires reçus.

Merveilleuse conférence, très instructive. Une bonne occasion de rencontrer d'autres personnes, d'échanger avec elles et de s'engager.

Excellent atelier. Les échanges informels nous ont également été très profitables et tous ont eu la possibilité de se faire entendre.

Superbe initiative – Je suis enchantée d'y avoir pris part. La présence de participants de l'étranger a été très utile. L'animatrice était vraiment compétente.

Étant nouveau dans le domaine, cet atelier a été pour moi une excellente occasion de me constituer un réseau d'information.

Dans l'ensemble, les évaluations sont très positives. Les participants ont trouvé l'atelier très utile et ont apprécié le fait que Santé Canada prenne l'initiative de solliciter leurs point de vue au cours du le processus d'élaboration du règlement.

Ordre du jour

Santé Canada
Direction des politiques, de la planification et des priorités
Bureau de mise en oeuvre – procréation assistée

Ordre du jour de l'atelier sur le counselling en matière d'infertilité

Hôtel Château Laurier, salle Wilfrid-Laurier
1220, Place George V ouest, Québec (Québec)

Les 28 et 29 mai 2004

Objet

- Donner un aperçu de l'incidence de la *Loi sur la procréation assistée* (la Loi) sur le counselling en matière d'infertilité au Canada et en discuter.
- Engager les participants dans un dialogue au sujet des services de counselling en matière d'infertilité au Canada.
- Discuter de l'établissement d'un cadre de réglementation du counselling en matière d'infertilité à l'appui de la *Loi sur la procréation assistée*.

Jour 1 – Le vendredi 28 mai 2004

8 h 00	Inscription et petit déjeuner continental	Salle Wilfrid-Laurier
9 h 00	Ouverture et mot de bienvenue	Rodney Ghali – Santé Canada
	Présentations et examen de l'ordre du jour	R. D'Amour – Consultant Praxis
	ATELIER	
9 h 15	La *Loi sur la procréation assistée* et le counselling en matière d'infertilité	Rodney Ghali – Santé Canada

Jour 1 – Le vendredi 28 mai 2004 *(suite)*

9 h 45 **Discussion 1 – Vos services de counselling en matière d'infertilité**

Questions proposées :

1.1. Comment définissez-vous le counselling en matière d'infertilité?

1.2 Comment sont offerts vos services de counselling?

1.3 Qui sont vos clients?

1.4 Quels services offrez-vous?

10 h 45 Pause

11 h 00 **Discussion 1 – Vos services de counselling en matière d'infertilité** *(suite)*

12 h 30 Déjeuner (sur place)

13 h 30 **Discussion 2 – Éléments d'un régime de réglementation proposé**

2.1 Intention stratégique de la Loi — Rodney Ghali – Santé Canada

2.2 Examen des secteurs dans lesquels Santé Canada pourrait bénéficier d'une orientation

Questions proposées :

2.2.1 Quel devrait être l'objectif du counselling en matière d'infertilité?

2.2.2 Quelles devraient être les compétences des conseillers?

2.2.3 Quelle formation devraient recevoir les conseillers?

2.2.4 Quelles devraient être les normes de pratique [ou les modèles de prestation]?

15 h 15 Pause

15 h 30 **Discussion 3 – Questions et possibilités liées à la mise en oeuvre de la *Loi sur la procréation assistée***

16 h 30 Récapitulation

16 h 45 Information sur les remboursements de frais de voyage et la procédure administrative connexe — Peter Biasone – Santé Canada

17 h 00 **FIN DE LA SÉANCE**

Jour 2 – Le samedi 29 mai 2004

8 h 00	Petit déjeuner continental	Salle Wilfrid-Laurier
9 h 00	Examen de l'ordre du jour de la journée	R. D'Amour – Consultant Praxis
09 h15	**Compte rendu de la discussion 2 (Éléments d'un régime de réglementation proposé)**	
10 h 15	Pause	
10 h 30	**Discussion 4 – Cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité**	

Questions proposées :

4.1 Quelles approches pourraient faire progresser l'établissement d'un cadre de réglementation des services de counselling en matière d'infertilité tel que l'exige la *Loi sur la procréation assistée*?

4.2 De quelle façon aimeriez-vous participer au déroulement de cette initiative?

LEVÉE DE SÉANCE

11 h 30	Prochaines étapes, évaluation et mot de clôture	Rodney Ghali – Santé Canada R. D'Amour – Consultant Praxis

LEVÉE DE SÉANCE

12 h 00 Déjeuner (sur place)

Health Canada
Santé Canada

Frequently Asked Questions on the Infertility Counselling Workshop Report

Canada

Our mission is to help the people of Canada
maintain and improve their health.
Health Canada

Published by authority of the Minister of Health

This publication can be made available (in/on computer diskette/large print/audio-cassette/braille) upon request.

© Her Majesty the Queen in Right of Canada, 2004
Cat. H39-4/58-2004-1
ISBN 0-662-68588-1

Frequently Asked Questions on the Infertility Counselling Workshop Report

Q1) Do the opinions expressed in the Infertility Counselling Workshop Report reflect the views of Health Canada?

A1) The comments and opinions expressed in the report are those of the workshop participants and do not necessarily reflect the views of Health Canada.

Q2) Why was this workshop held?

A2) The workshop was aimed specifically at Canadian infertility counsellors. The purpose of the workshop was threefold: to provide an overview and discuss the impacts of the *Assisted Human Reproduction Act* on infertility counselling in Canada; to engage participants in a dialogue about infertility counselling services in Canada; and to discuss the development of the components for a regulatory framework for counselling in support of the *Assisted Human Reproduction Act*.

Q3) What does the *Assisted Human Reproduction Act* say regarding counselling?

A3) Paragraph 14(2)(b) of the Act requires that, prior to accepting a donation of human reproductive material or of an *in vitro* embryo from a person, or accepting health reporting information from a person, that a licensee shall, to the extent required by regulations, make counselling services available to the person and ensure that the person receives them.

Q4) Who was invited to the workshop?

A4) This workshop was scheduled in May 2004 in order to benefit from the presence of Canadian and international infertility counsellors already attending conferences in Quebec (the International Infertility Counselors Organization (IICO), and the 4th International Conference on Social Work on Health and Mental Health). As a result, Canadian and international infertility counsellors were invited to attend this initial information gathering workshop. The complete list of participants is provided at the end of the workshop report.

Q5) What issues were discussed?

A5) Participants discussed various issues, including: what counselling services are provided, who counselling services are provided to, the objectives of infertility counselling, the desired training and qualifications for infertility counsellors in Canada, etc.

Q6) How will Health Canada use the comments and information generated by the workshop and what are the next steps?

A6) Health Canada will use the information gathered from the workshop to assist in the development of policy options for regulatory proposals regarding the provision of infertility counselling services. The Department anticipates holding additional consultations towards the development of these proposals.

Q7) Will there be other workshops or consultations on infertility counselling before the regulations in this area are established?

A7) Health Canada will provide additional public involvement opportunities for various stakeholder groups and other interested parties as part of the development of regulatory proposals regarding s. 14(2)(b) (counselling) of the *Assisted Human Reproduction Act*. These activities may include a variety of public involvement methods, such as the publication of consultation documents, workshops, and information gathering sessions. Information concerning the public involvement activities associated with the development of the components of the Act's regulatory framework will be posted on Health Canada's Web site at: http://www.hc-sc.gc.ca/english/lifestyles/reproduction/index.htm

Santé Canada Health Canada

Questions fréquemment posées sur le rapport de l'atelier sur les services de consultation en matière d'infertilité

Canada

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.
Santé Canada

Publication autorisée par le ministre de la Santé

On peut obtenir, sur demande, la présente publication
(sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille).

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, 2004
Cat. H39-4/58-2004-1
ISBN 0-662-68588-1

Questions fréquemment posées sur le rapport de l'atelier sur les services de consultation en matière d'infertilité

Q1) Est-ce que les opinions exprimées dans le rapport de l'atelier sur les services de consultation en matière d'infertilité reflètent la vision de Santé Canada?

R1) Les commentaires et les opinions contenus dans le rapport sont ceux des participants de l'atelier; ils ne reflètent pas nécessairement la vision de Santé Canada.

Q2) Pourquoi a-t-on organisé cet atelier?

R2) L'atelier s'adressait spécialement aux conseillers canadiens en matière d'infertilité. Il avait trois objectifs : présenter un aperçu et discuter des conséquences de la *Loi sur la procréation assistée* sur les services de consultation en matière d'infertilité au Canada; favoriser la participation à un dialogue sur les services de consultation en matière d'infertilité au Canada; discuter de l'élaboration des éléments d'un cadre de réglementation pour les services de consultation dans le but d'appuyer la *Loi sur la procréation assistée.*

Q3) Que dit la *Loi sur la procréation assistée* en ce qui concerne les services de consultation?

R3) Aux termes de l'alinéa 14(2)*b*) de la *Loi*, avant d'accepter le don de matériel reproductif humain ou d'un embryon in vitro d'une personne ou des renseignements médicaux concernant une personne, le titulaire d'une autorisation est tenu, dans la mesure prévue par règlement, de mettre des services de consultation à la disposition de la personne et de veiller à ce que la personne les reçoive.

Q4) Qui a été invité à cet atelier?

R4) L'atelier devait avoir lieu en mai 2004 afin de bénéficier de la présence de conseillers en matière d'infertilité du Canada et de l'étranger qui participaient déjà à des conférences au Québec (celle de l'International Infertility Counselors Organization [IICO] et la 4th International Conference on Social Work on Health and Mental Health). Par conséquent, les conseillers en matière d'infertilité du Canada et de l'étranger ont été invités à participer à ce premier atelier d'information. La liste complète des participants se trouve à la fin du rapport de l'atelier.

Q5) Quelles questions ont fait l'objet d'une discussion?

R5) Les participants ont discuté de diverses questions, notamment les services de consultation offerts, les bénéficiaires des services de consultation, les objectifs des services de consultation, la formation et les qualités recherchées chez les conseillers en matière d'infertilité au Canada, etc.

Q6) Comment Santé Canada se servira-t-il des commentaires et de l'information générés grâce à l'atelier, et quelles sont les prochaines étapes?

R6) Santé Canada utilisera l'information recueillie au cours de l'atelier pour l'aider à élaborer des options stratégiques d'un projet de règlement concernant la prestation de services de consultation en matière d'infertilité. Le Ministère prévoit tenir d'autres consultations en vue de l'élaboration de ces propositions.

Q7) Est-ce que d'autres ateliers ou consultations sur les services de consultation en matière d'infertilité auront lieu avant l'adoption de la réglementation dans ce domaine?

R7) Santé Canada offrira d'autres occasions de participation du public à divers groupes d'intervenants et à d'autres intéressés dans le cadre de l'élaboration d'un projet de règlement relatif à l'alinéa 14(2)*b*) (consultation) de la *Loi sur la procréation assistée*. Ces activités peuvent inclure diverses méthodes de participation du public, notamment la publication de documents de consultation, des ateliers et des séances de recherche d'information. Des renseignements sur les activités de participation du public associées à l'élaboration des composantes du cadre de réglementation de la *Loi* seront affichés sur le site Web de Santé Canada à l'adresse suivante : http://www.hc-sc.gc.ca/francais/vie_saine/procreation/index.htm